



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

Percepción del soporte social en cuidadores de niños en situación de enfermedad oncológica por lugar de pernoctación en una institución de salud de Bogotá, Colombia

OSCAR NUMPAQUE GAMBASICA

Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Enfermería, Posgrados
Bogotá D.C., Colombia

2015

Percepción del soporte social en cuidadores de niños en situación de enfermedad oncológica por lugar de pernoctación en una institución de salud de Bogotá, Colombia

OSCAR NUMPAQUEGAMBASICA

Tesis presentada como requisito parcial para optar el título de
Magister en Enfermería con énfasis en cuidado al paciente crónico

Directora:

Enfermera, PhD, Lorena Chaparro Díaz

Línea de investigación:

Soporte Social

Grupo de Investigación:

Cuidado al paciente crónico y su familia

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Enfermería, Posgrados

Bogotá D.C., Colombia

2015

Nota de aceptación

Firma del presidente del jurado

Firma del jurado

Firma del jurado

Bogotá D.C. (día, mes. Año)

Dedicatoria

A Dios por permitirme finalizar este objetivo y
contar con el soporte de una excelente
familia en cada paso de mi camino

Agradecimientos

A los niños con diagnóstico oncológico y sus cuidadores quienes día a día luchan por un sueño y una esperanza de vida para su hijo (a).

A Marcela y a Karen, por su cariño, paciencia, colaboración y compañía diaria en cada uno de mis objetivos de crecimiento personal y profesional.

A mi familia, por su apoyo permanente e incondicional con el cual sé que puedo contar siempre.

A la directora de tesis Lorena Chaparro Díaz por su motivación y paciencia, por su aporte de conocimientos, asesorías y apoyo permanente en la formación académica y personal.

A las docentes del grupo de cuidado al paciente crónico, quienes estuvieron presentes con sus consejos y aportes que fueron tomados para el desarrollo del estudio.

A Nayibe Vallejo, Ivan Ceballos y Nelly Buitrago personal administrativo de los posgrados en Enfermería de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, por su apoyo durante este tiempo.

Al Instituto Nacional de Cancerología por contribuir en el crecimiento profesional del personal de enfermería, independientemente del tipo de vinculación laboral.

Al Departamento de Enfermería del Instituto Nacional de Cancerología y cada una de sus coordinadoras, por su colaboración, gestión y emprendimiento permanente en el fortalecimiento académico del personal de enfermería.

A la enfermera oncológica Rocío López Rangel por su apoyo en el servicio de pediatría y quien fue la persona responsable de la investigación ante el Instituto Nacional de Cancerología.

Resumen

El cuidador familiar de un niño con enfermedad oncológica enfrenta diversas eventualidades en su proceso; trámites administrativos, procedimientos diagnósticos invasivos, tratamiento, rehabilitación, traslados y toma de decisiones hacen parte de la cronicidad. El soporte social juega un papel importante como base fundamental en el cuidado, puesto que puede responder de manera positiva y oportuna en la travesía que experimenta el cuidador.

Objetivo: Describir y comparar el soporte social percibido por los cuidadores de niños en situación de enfermedad oncológica por lugar de pernoctación.

Método: Diseño descriptivo comparativo con abordaje cuantitativo. Los participantes fueron 55 cuidadores de niños con diagnóstico oncológico distribuidos en dos grupos; cuidadores que pernoctan y que no pernoctan en la institución de salud. El tiempo de recolección de la muestra comprendió los meses de octubre de 2013 a junio de 2014. El instrumento empleado para la recolección de la información fue el Medical Outcomes Study – Social Support Survey (MOS – SSS) de Sherbourne y Stewart.

Resultados: La percepción del soporte social de los cuidadores de niños con enfermedad oncológica de la institución de salud se encuentra por encima del 50%; sin embargo, estos porcentajes no evidencian mayor impacto ya que tres de las cuatro dimensiones del cuestionario MOS alcanzaron un 64% de percepción. Para los dos grupos de cuidadores no se observaron diferencias significativas, manteniendo porcentajes similares en cada una de las dimensiones.

Conclusiones: En las dimensiones de apoyo afectivo e instrumental se evidenció la mayor y menor percepción del soporte social respectivamente. No existen diferencias estadísticas por lugar de pernoctación. Se encontró un hallazgo adicional y es que la composición de la red es significativa, en donde prima la percepción positiva por parte de los familiares.

Palabras clave: Soporte social percibido, cuidador familiar, enfermedad crónica.

Abstract

The family caregiver of a child with cancer disease faces various eventualities in his or her process; administrative procedures, invasive diagnostic procedures, treatment, rehabilitation, transfers and decision making are part of chronicity. Social support plays an important role as a foundation in the nursing, since it can respond positively and in a timely manner in the ordeal the caregiver experiences.

Objective: To describe and compare the social support perceived by caregivers of children at oncological disease in the overnight place.

Method: A comparative descriptive design with a quantitative approach. The participants were 55 caregivers of children with cancer diagnosis divided into two groups; caregivers who stay overnight and do not stay overnight in the health institution. The time of sample collection was made from October 2013 to June 2014. The instrument used for data collection was the Medical Outcomes Study - Social Support Survey (MOS - SSS) of Sherbourne and Stewart.

Results: The perception of social support for caregivers of children with oncological disease of the health institution is above 50%; however, these percentages do not show greater impact since three of the four dimensions of the MOS reached 64% of perception. For both groups of caregivers no significant differences were observed, maintaining similar percentages in each of the dimensions.

Conclusions: In the dimensions of emotional and instrumental support major and minor respectively perception of social support was evident. There were no statistical differences by place of overnight stay. An additional finding was found and it is that the composition of the network is significant, where the priority is the positive perception of family.

Keywords: Perceived social support, family caregivers, chronic illness

Contenido

	pág.
Resumen.....	VII
Lista de Cuadros	XII
Lista de Figuras.....	XIII
Introducción.....	1
1. Marco de Referencia.....	3
1.1 Situación de enfermedad crónica	4
1.1.1 Significancia social de las situaciones de enfermedad oncológica.....	5
1.1.1.2 Panorama epidemiológico de las situaciones oncológicas a nivel mundial y regional 6	
1.1.1.2.1 Panorama epidemiológico de las situaciones oncológicas en niños a nivel mundial y regional	7
1.1.3 Panorama epidemiológico de la situación oncológica infantil en Colombia. 8	
1.2 Políticas de salud en las enfermedades crónicas no transmisibles.....	9
1.3 Cuidadores familiares	12
1.3.1 Cuidadores familiares de niños con cáncer	13
1.4 Surgimiento del estudio.....	14
1.5 Problema de investigación	14
1.6 Justificación	14
1.7 Objetivo general.....	16
1.7.1 Objetivos específicos.....	16
2. Marco Teórico y Conceptual	17
2.1 Soporte social en situaciones de enfermedad crónica.....	17

X Percepción del soporte social en cuidadores de niños en situación de enfermedad oncológica por lugar de pernoctación en una institución de salud de Bogotá, Colombia

2.1.1	Conceptualización sobre soporte social.....	19
2.1.2	Soporte Social en situación oncológica infantil	21
2.2	Niño con situación de enfermedad crónica	22
2.3	Cuidador familiar	23
2.4	Soporte social	23
3.	Marco de diseño	25
3.1	Diseño del estudio	25
3.1.1	Muestra del estudio	25
3.1.2	Hipótesis Teórica.....	26
3.1.3	Instrumento	26
3.2	Selección de los participantes.....	27
3.2.1	Criterios de inclusión	27
3.2.2	Criterios de exclusión	27
3.3	Lugar	27
3.4	Procedimiento para recolección de la información	28
3.5	Rol del investigador	28
3.6	Consideraciones éticas	29
3.7	Mecanismos de difusión.....	30
3.8	Control de sesgos	30
4.	Marco de análisis	32
4.1	Resultados y análisis	32
4.1.2	Caracterización de los cuidadores.....	32
4.1.3	Percepción del soporte social.....	47
5.	Discusión.....	54
6.	Conclusiones.....	61
7.	Limitaciones	62
8.	Aportes y recomendaciones	62
	Anexos	69

A. Anexo: Permiso para el uso del cuestionario MOS de apoyo social percibido.....	69
B. Anexo: Cuestionario MOS de Apoyo Social Percibido.....	70
C. Anexo: Carta Autorización para el desarrollo de la investigación en el Instituto Nacional de Cancerología –ESE-.....	72
D. Anexo: Carta autorización para uso de formato de caracterización de los cuidadores.....	73
E. Anexo: Consentimiento informado para participar en estudio de investigación	74
F. Anexo: Ficha de caracterización de cuidadores familiares	77
G. Anexo: Aval Comité de ética – Facultad de Enfermería	78
Bibliografía	79

Lista de Cuadros

	pág.
Cuadro 4- 1: Distribución Porcentual de la red de apoyo social de los cuidadores.....	47
Cuadro 4- 2: Percepción general del soporte social.....	48
Cuadro 4- 3: Percepción del soporte social por grupos de cuidadores.....	51
Cuadro 4- 4: Distribución porcentual según percepción del soporte social	52
Cuadro 4- 5: Resultados de la aplicación de la prueba U de Mann-Whitney	53
Cuadro 4- 6: Correlación obtenida con el coeficiente de Spearman.....	53

Lista de Figuras

	pág.
Figura 4-1: Distribución porcentual según diagnóstico oncológico del receptor de cuidado	33
Figura 4-2: Distribución porcentual de los cuidadores según rango de edad.....	34
Figura 4-3: Distribución porcentual de los cuidadores según lugar de pernoctación.....	35
Figura 4-4: Distribución porcentual de los cuidadores según nivel educativo.....	36
Figura 4-5: Distribución porcentual de los cuidadores según ocupación	36
Figura 4-6: Distribución porcentual de los cuidadores según estado civil	37
Figura 4-7: Distribución porcentual de los cuidadores según práctica religiosa	38
Figura 4-8: Distribución porcentual de los cuidadores según su compromiso religioso	38
Figura 4-9: Distribución porcentual de los cuidadores según estrato de vivienda.....	39
Figura 4-10: Distribución porcentual de los cuidadores según tiempo que lleva como cuidador	40
Figura 4-11: Distribución porcentual de los cuidadores según único cuidador	41
Figura 4-12: Distribución porcentual de los cuidadores según tiempo que dedica diariamente al cuidado	41
Figura 4-13: Distribución porcentual de los cuidadores según apoyo a los cuidadores	42

Figura 4-14: Distribución porcentual de los cuidadores según nivel de conocimiento en el manejo de las TICs	43
Figura 4-15: Distribución porcentual de los cuidadores según posibilidad de acceso al manejo de las TICs	44
Figura 4-16: Distribución porcentual de los cuidadores según nivel de percepción de apoyo de las TICs	45
Figura 4-17: Distribución porcentual de los cuidadores según TICs de mayor utilidad	45
Figura 4-18: Distribución porcentual de los cuidadores según la percepción de carga.....	46

Introducción

El soporte social tuvo sus inicios en la década de los 70 del siglo pasado. Sin embargo, solo hasta las dos últimas décadas logró un significado importante para las personas, familias y comunidades, que necesitan de cualquier forma una pauta, asesoría y orientación para hacer frente a las situaciones que se generan alrededor de un familiar cuando aparece en el escenario una enfermedad crónica.

Estas situaciones traen como consecuencias grandes cambios en cada uno de los integrantes del grupo familiar, creándose así a una serie de sentimientos, que a su vez pueden generar conflicto, incertidumbre, frustración y lo más importante el tratar de adaptarse a la nuevas situaciones de constantes cambios a los cuales los puede llevar la enfermedad crónica desde el momento de su aparición.

El cáncer, catalogado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como una de las enfermedades crónicas no transmisibles, ha sido una de las enfermedades de mayor impacto en la población mundial durante los últimos años, específicamente al referirse a la mortalidad infantil que ha superado las barreras de mortalidad a pesar de su alto porcentaje de supervivencia en la actualidad.

La situación de enfermedad oncológica infantil reúne varios aspectos a desarrollar en lo que corresponde al cuidador familiar y para nuestro caso hace referencia en la mayoría de las situaciones a la madre o al padre quien debe tratar de sobrellevar las diversas complicaciones que acarrearán los trámites administrativos, procedimientos diagnósticos invasivos, tratamiento, procesos de rehabilitación, traslados y toma de decisiones por los cuales tiene que atravesar su niño con enfermedad oncológica en el proceso de la cronicidad.

Este producto de tesis de maestría describe el soporte social y su influencia en los cuidadores familiares cuando pernoctan y cuando no pernoctan en una institución de atención de personas con cáncer en Bogotá, Colombia. Para poder llegar al problema de investigación, se abordó el concepto de soporte social desde diferentes investigadores, en donde es entendido como apoyo social, razón por la cual se emplearán estos términos como sinónimos, sin alterar su forma original.

Este documento inicia presentando el panorama epidemiológico en situaciones oncológicas y específicamente en niños a nivel mundial, regional y nacional, se expondrán las políticas creadas con el fin de disminuir la mortalidad y la morbilidad en cuanto a enfermedades crónicas no transmisibles se refiere, del mismo modo garantizando una calidad de vida tanto para los cuidadores como para los receptores de cuidado con una enfermedad oncológica.

Posteriormente, se hará énfasis en la conceptualización del soporte social, para dar inicio al marco conceptual, surgimiento del estudio, problema de investigación y su justificación, dejando claro los objetivos trazados para poder continuar con el marco de diseño, especificando los criterios de selección de los participantes, el tiempo y la recolección de la información de la investigación.

Finalmente, se presenta un marco de resultados que presenta la comparación entre los dos grupos del estudio, resuelve la hipótesis planteada en el estudio y se presenta una discusión detallada de cada aspecto y una al final. No sin antes, presentar las conclusiones y aportes del este estudio en diferentes ámbitos de la enfermería.

1.Marco de Referencia

El soporte social ha sido estudiado desde el año 1970, teniendo sus orígenes inicialmente en la sociología y la psicología¹. Igualmente, el soporte social ha sido visto a través del tiempo desde diferentes ramas y disciplinas, entre estas podemos destacar a House, Caplan, Rundall, Muñoz y Norbeck por la medicina, psicología, sociología y por la enfermería² respectivamente, entre otros, facilitando la interpretación e implementación del soporte social en las relaciones personales por medio de la información, de las redes y la estabilidad familiar, las cuales generan diversas alternativas de ayuda con el único objetivo de ser un soporte para el cuidador familiar que se ve enfrentado a situaciones complejas, situaciones que llevan a la búsqueda de servicios por parte de redes sociales y comunitarias, con el fin de evitar caer en la soledad, angustia y desesperación, terminando por ser una persona más por cuidar dentro del contexto social y familiar.

El soporte social puede reflejarse en ciertas personas, para los cuales se puede afirmar que este soporte logra disminuir los factores negativos³ que enmarcan una enfermedad crónica, creando de este modo un lazo fuerte de relaciones interpersonales y fabricando estrategias para mantener altos niveles de apoyo y bajos niveles de soledad⁴⁻⁵. “*El soporte social juega un papel central en el mantenimiento de la salud de los individuos*”⁶, cuando una persona no cuenta con un adecuado soporte se pueden adquirir dificultades, haciendo difíciles y afligidas las experiencias de una enfermedad crónica.

De la misma manera el soporte social en situación oncológica pediátrica tiene sus orígenes en las teorías basadas en los adultos⁷, aclarando desde un comienzo que el

¹ CACANTE, Jazmín y ARIAS, María. Tocar los corazones en busca de apoyo: el caso de las familias de los niños con cáncer. En: Investigación y Educación en Enfermería. 2009. vol. 27, no. 2, p. 170-180.

² VEGA, Olga y GONZÁLEZ, Dianne. Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. En: Enfermería Global. 2009. no. 16, p. 1-11.

³ Ibid., p. 170-180

⁴ Ibid., p. 178

⁵ YILDIRIM, Yasemin and KOCABIYIK, Seher. The Relationship Between Social Support and Loneliness in Turkish Patients With Cancer. En: Journal of Clinical Nursing. 2010. vol. 19, p. 832-839.

⁶ CASSEL. John. The Contribution of the Social Environment to Host Resistance: The Fourth Wade Hampton Frost Lecture.. En: American Journal of Epidemiology. 1976. vol. 104, no.2, p. 107-123. citado por CASTRO, Roberto; CAMPERO, Lourdes y HERNÁNDEZ, Bernardo. La investigación sobre apoyo social en salud: situación actual y nuevos desafíos. En: Revista de salud pública. 1997. vol. 31, no. 4, p. 425-435.

⁷ SILVA PEDRO, lara, *et al.* Apoyo social y familias de niños con cáncer: revisión integradora. En: Revista Latinoamericana de

cáncer en la niñez se diferencia del cáncer en adultos puesto que tiene características propias⁸, que hacen que el soporte que se llegue a brindar tenga resultados diferentes y estos a su vez puedan variar dependiendo de factores como el estatus económico, la edad, sexo⁹ y/o nivel educativo¹⁰.

Finalmente, el soporte social puede tener muchos beneficios tanto para los pacientes como para los cuidadores, permitiéndoles expresar sus preocupaciones, así como brindar asesoría e información de la enfermedad y tratamiento¹¹. Es importante aclarar que el soporte social debe ser utilizado por el profesional de la salud como una herramienta exclusiva y de gran importancia, que tenga como objetivo dar seguridad, tranquilidad y fortaleza por medio de la interacción recíproca que se logre generar durante el tiempo que puede contemplar una enfermedad crónica.

1.1 Situación de enfermedad crónica

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS) “*Las enfermedades crónicas son enfermedades de larga duración, por lo general de progresión lenta*”¹². Solo cuatro de las enfermedades crónicas no transmisibles (Enfermedades cardiovasculares, enfermedades respiratorias, diabetes y cáncer), son las responsables de proporcionar el aumento en el porcentaje de la mortalidad a nivel mundial, teniendo como base principal los países de bajos y medianos ingresos¹³.

Del total de las defunciones (58.8 millones) para el año 2004¹⁴, el 60% correspondió a muertes relacionadas con una enfermedad crónica. Ese 60% corresponde a 35 millones de defunciones¹⁵ por esta causa, de los cuales el 80% pertenecieron a países de bajos y

Enfermagem. 2008. vol.16, no. 3, p. 1-8.

⁸ MÉNDEZ, Xavier, *et al.* Atención Psicológica en el cáncer infantil. *En:* Revista Psicooncología. 2004. vol. 1, no.1, p. 139-154.

⁹ BERTERÖ, Carina. Types and Sources of Social Support for People Afflicted With Cancer. *En:* Nursing and Health Sciences. 2000. vol. 2, p. 93-101.

¹⁰ MEHTAP, Tan. Social Support and Coping in Turkish Patients with Cancer. *En:* Cancer Nursing. 2007. vol. 30, no.6, p. 498-504.

¹¹ HAMILTON, Jill and SANDELOWSKI, Margarete. Types of Social Support in African Americans with Cancer. *En:* Oncology Nursing Forum. 2004, vol.31, no. 4, p. 792-800.

¹² ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Temas de salud. Enfermedades Crónicas. [En línea]. [citado noviembre de 2011]. Disponible en internet: <http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/>

¹³ PROGRAM FOR APPROPRIATE TECHNOLOGY IN HEALTH (PATH). Outlook. 2009. vol. 26. no. 1. p. 1. [En línea]. [citado Noviembre de 2011]. Disponible en internet: <http://www.path.org/publications/files/RH_outlook_26_1_sp.pdf>

¹⁴ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. The Global Burden of Disease.2004. [En línea]. [citado noviembre de 2011]. Disponible en internet <http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/GBD_report_2004update_full.pdf>

¹⁵ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Estadísticas Sanitarias Mundiales. 2011. [En línea]. [citado enero de 2012]. Disponible en internet: <http://www.who.int/whosis/whostat/ES_WHS2011_Full.pdf>

medianos ingresos. Según pronósticos de la OMS¹⁶ el incremento en la mortalidad por enfermedades crónicas aumentaría considerablemente en los próximos años, proyectando para el año 2015 un total de defunciones de 64 millones de personas, de los cuales 41 millones lo harán de enfermedades crónicas.

1.1.1 Significancia social de las situaciones de enfermedad oncológica

Cuando se hablaba de situación de enfermedad oncológica en un niño la esperanza de vida era muy corta, y según Polanio y Pozo¹⁷, se debía afrontar una enfermedad de pronóstico fatal. Para nuestros días el porcentaje de supervivencia ha aumentado considerablemente si se llega a un diagnóstico y tratamiento oportuno, se puede afirmar que la acción principal de los especialistas no es de curar la enfermedad, sino de disminuir los efectos adversos del tratamiento, ayudando de esta forma a mejorar la calidad de vida en los niños¹⁸, ofreciendo unas condiciones aceptables de salud en la adultez. Lo anterior se lleva a cabo por medio de los últimos avances en tratamientos médicos que van día a día con la evolución del cáncer, colaborando en gran medida con el aumento en el porcentaje de supervivencia en este tipo de población.

El soporte social brindado tiene un gran impacto sobre el niño y la familia que presenta una situación de enfermedad oncológica, este efecto puede ser percibido y tener resultados positivos y negativos¹⁹, a partir de la experiencia en la interacción con la sociedad, la familia, el entorno y las relaciones sociales por la que atraviesa la persona durante su proceso de enfermedad. La percepción negativa generalmente ocurre cuando existen situaciones previas que generan amenazas por la impotencia y el miedo a lo desconocido²⁰ y que pueden deteriorar y hacer más difícil un adecuado funcionamiento por parte de un grupo de apoyo profesional.

En el momento en que se da el diagnóstico de cáncer en la niñez a uno de los integrantes menores de la familia, se presenta un ambiente tenso, lleno de angustia, estrés e incertidumbre tanto para el niño como para la familia, llegando a provocar cambios en la dinámica y relación familiar (Beltrão, 2007)²¹. Así mismo el riesgo puede aumentar cuando se presentan constantemente en la familia situaciones de ansiedad y depresión, sumándose estos a la generación de sentimientos descritos anteriormente.

Al presentarse situaciones de angustia, incertidumbre, ansiedad, depresión, el resultado en cierto modo llegará a ser negativo, la ausencia o escases de alternativas a la

¹⁶ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Programas y Proyectos. Prevención de las enfermedades crónicas. [En línea]. [citado enero de 2012]. Disponible en internet: <http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/part1/es/index4.html>

¹⁷ POLANIO, Aquilino y POZO, Araceli del. Modificación de la ansiedad-rasgo y la ansiedad-estado mediante un programa de intervención psicopedagógica en niños cancerosos hospitalizados. En: Revista complutense de educación. 1991. vol. 2, no.3, p. 419-429.

¹⁸ *Ibid.*, p. 421

¹⁹ NORBERG, Annika and BOMAN, Krister. Parents' Perceptions of Support When a Child Has Cancer. A Longitudinal Perspective. En: Cancer Nursing. 2007. vol. 30, no.4, p. 294-301.

²⁰ BELTRÃO, Marcela, *et al.* Childhood Cancer: Maternal Perceptions and Strategies for Coping With Diagnosis. En: Jornal de pediatria. 2007., vol. 83, no.6, p. 562-566.

²¹ *Ibid.*, p. 562

resolución de problemas que se puedan presentar durante la enfermedad se incrementan, puesto que la capacidad para recibir y procesar información se bloquea, se paraliza y no se produce una respuesta adecuada e inmediata que pueda beneficiar el tratamiento del niño o niña con enfermedad oncológica.

1.1.1.2 Panorama epidemiológico de las situaciones oncológicas a nivel mundial y regional

Publicaciones de la OMS²² afirman que en el año 2008, de 58 millones de defunciones registradas en todo el mundo 7.6 millones se debieron al cáncer. Este porcentaje corresponde al 13% del total de defunciones registradas en el mundo y hace parte de las 10 cuestiones de especial interés de las estadísticas sanitarias de la OMS para ese mismo periodo.

El cáncer, como una de las cuatro enfermedades que genera un alto porcentaje en la mortalidad por enfermedades crónicas, paso de tener 6.7 millones de muertes y 10.9 millones de casos nuevos en el año 2002²³ a 7.6 millones de muertes y 12.7 millones de casos nuevos de cáncer en el mundo para el año 2008²⁴. De acuerdo a las anteriores cifras, el porcentaje de defunciones que comprendió este periodo de tiempo se incrementó en un 13%, mientras que para los casos nuevos el incremento fue del 16%.

Los pronósticos que hace la OMS para el año 2030 y basándonos en el año 2002, el porcentaje pasaría a un 64% sobrepasando las 11 millones de muertes por causa del cáncer²⁵ y el 37% de los casos nuevos en el mundo pasando el límite de los 15 millones²⁶.

En el mes de Septiembre de 2010, en la reunión internacional por el control global del cáncer, se informó que en el año 2005 aproximadamente 1.15 millones de personas murieron de cáncer en la región de las Américas²⁷, de los cuales cerca del 42% correspondió a los países de América Latina y el Caribe. Igualmente la publicación que realiza la agrupación de catorce Organizaciones No Gubernamentales de Latinoamérica por medio de su sitio Web (www.redcancer.org), confirman las cifras mencionadas anteriormente. Esta organización se creó en Agosto de 2008 con el fin de luchar por los

²² ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Cancer Incidence and Mortality Worldwide in 2008. Globocan, 2008. [En línea]. [citado octubre de 2011]. Disponible en internet: <<http://globocan.iarc.fr/factsheets/populations/factsheet.asp?uno=900>>

²³ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD Y UNIÓN INTERNACIONAL CONTRA EL CÁNCER. Acción mundial contra el cáncer Ahora. Versión revisada 2005. [En línea]. [citado marzo de 2011]. Disponible en internet: <<http://www.who.int/cancer/media/AccionMundialCancerfull.pdf>>

²⁴ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Cancer Incidence and Mortality Worldwide in 2008. Op. Cit.

²⁵ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Cáncer. Centro de prensa. [En línea]. [citado octubre de 2011]. Disponible en internet: <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/index.html>>

²⁶ ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. El cáncer es la segunda causa de muerte en América Latina. [En línea]. [citado marzo de 2011]. Disponible en internet: <http://new.paho.org/arg/index.php?option=com_content&task=view&id=581&Itemid=1>

²⁷ Ibíd. ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. El cáncer es la segunda causa de muerte en América Latina.

derechos de los pacientes y sobrevivientes de cáncer como iniciativa de la Sociedad Americana del Cáncer.

1.1.1.2.1 Panorama epidemiológico de las situaciones oncológicas en niños a nivel mundial y regional

Las cifras mencionadas anteriormente, causan inquietud y son realmente preocupantes, pero hay que aclarar que de estos porcentajes existe un leve número que aumenta las estadísticas y que muy poco son tenidos en cuenta como los son los casos de enfermedad oncológica infantil, tanto sus defunciones como sus casos nuevos. Para la Sociedad Americana del Cáncer y la Agencia Internacional para la Investigación en Cáncer cerca del 2% de casos nuevos de cáncer infantil se producen en menores de 15 años^{28,29}, y aproximadamente el 10% de las muertes en menores de 15 años, corresponden o son atribuibles al cáncer.

Es importante ver como las cifras de casos nuevos de cáncer infantil aumentan en gran medida para los países desarrollados según lo afirma la Sociedad Americana del Cáncer. Sin embargo, el bajo porcentaje de muertes por esta causa en relación con los países en vías de desarrollo se debe a los grandes avances en tecnología, tratamientos, diagnósticos oportunos y programas de apoyo con los que cuentan los países desarrollados³⁰.

Del número total de casos por cáncer en menores de 15 años, el 80% corresponde a niños que viven en países en vías de desarrollo^{31,32}, del mismo modo se habla de un porcentaje de supervivencia superior al 70% y 80% en países desarrollados y en vías de desarrollo si se cuenta con los recursos disponibles^{33,34,35,36}.

Para el año 2002 el número de casos nuevos diagnosticados en niños superaba más de 160.000, estimándose que cerca de 90.000 morirían por esa causa³⁷. Este número de

²⁸ AMERICAN CANCER SOCIETY. Global Cancer Facts & Figures 2007.p.1-46. [En línea]. [citado octubre de 2011]. Disponible en internet: <<http://www.cancer.org/acs/groups/content/@nho/documents/document/globalfactsandfigures2007rev2p.pdf>>.

²⁹ CACANTE, Jazmín y ARIAS, María. Tocar los corazones en busca de apoyo: el caso de las familias de los niños con cáncer. En: Investigación y Educación en Enfermería. 2009. vol. 27, no. 2, p. 170-180.

³⁰ PIÑEROS, Marion; GAMBOA, Oscar y SUAREZ, Amaranto. Mortalidad por cáncer infantil en Colombia durante 1985 a 2008. En: Revista Panamericana de Salud Pública. 2011. vol. 30, no.1, p. 15-21.

³¹ LOHFA, Chirdan; FIDELIA, Thomas and OLUWABUNMI, Chirdan. Childhood Cancers: Challenges and Strategies for Management in Developing Countries. En: African Journal of Paediatric Surgery. 2009. vol. 6, no.2, p. 126-130.

³² TERRACINI, Benedetto. Epidemiology of Childhood Cancer. En: Environmental Health. 2011. vol. 10, no. 1, p. 1-3.

³³ AMERICAN CANCER SOCIETY. Global Cancer Facts & Figures 2007. Op. cit. p. 28.

³⁴ HALUSKA, Heather; JESSEE, Peggy and NAGY, Christine. Sources of Social Support: Adolescents With Cancer. En: Oncology Nursing Forum. 2002. vol. 29, no. 9, p. 1317-1324.

³⁵ LOHFA, Chirdan, FIDELIA, Thomas, OLUWABUNMI, Chirdan. Childhood cancers: Challenges and Strategies for Management in Developing Countries. En: African Journal of Paediatric Surgery. 2009. vol. 6. no. 2, p. 126-130.

³⁶ TERRACINI, Benedetto. Epidemiology of Childhood Cancer. En: Environmental Health. 2011. vol. 10. no. 1

³⁷ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD Y UNIÓN INTERNACIONAL CONTRA EL CÁNCER. Acción mundial contra el cáncer

defunciones y de casos nuevos encierran un porcentaje entre 1% y el 2% del total de registros consignados entre el año 2002 y 2008 publicados por la OMS.

Según informes de la Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer³⁸, para el actual milenio, el número de casos nuevos de cáncer infantil en el mundo superará los 250.000 casos. Finalmente, se debe reconocer el gran desarrollo en los avances para el tratamiento y diagnóstico de cáncer infantil en las últimas décadas, los cuales han tenido cifras admirables cuando se habla de supervivencia, tanto es así, que se afirma que 1 de cada 1000 adultos entre los 20 y 29 años son sobrevivientes al cáncer infantil³⁹.

1.1.3 Panorama epidemiológico de la situación oncológica infantil en Colombia

Para Colombia, en cuanto al cáncer catalogado como una de las enfermedades crónicas no transmisibles de mayor impacto en la mortalidad sigue un crecimiento angustioso en el tiempo pasado, presente y en los años venideros, siguiendo el mismo rumbo a nivel mundial.

Investigaciones señalan que entre 1985 y 2008 se registraron 13.542 muertes por cáncer en menores de 15 años, y en el periodo comprendido entre 2005 y 2008 el registro de muertes por cáncer en este mismo grupo de edad fue de 2193⁴⁰, observándose una disminución no tan significativa anualmente y dejando ver un promedio anual de 564 y 548 muertes en menores de 15 años tanto para el primer periodo como para el segundo periodo estudiado respectivamente.

Por otra parte en los estudios realizados por Montoya y Ochoa^{41,42,43}, los análisis implementados para los diferentes grupos de edad lo realizan por decenas, de este modo los resultados para la población infantil van de < 10 años y de 10 a 19 años. Teniendo en cuenta esta observación, el porcentaje de mortalidad por cáncer en menores de 20 años representó el 3.2%, 3.3% y 2.8% del total de las muertes por cáncer para los años 2000, 2001 y 2005 respectivamente en Colombia.

Ahora. Versión revisada 2005. [En línea]. [citado marzo de 2011]. Disponible en internet: <<http://www.who.int/cancer/media/AccionMundialCancerfull.pdf>>

³⁸ BLEYER Archie. Child health 2000: 2nd World Congress and Exposition, Concurrent Conferences on Hematology - Oncology: "Challenges in Childhood Cancer and Blood Diseases". En: Journal of Pediatric Hematology – Oncology.1996, vol. 18, no. 1, p. 3-9.

³⁹ HALUSKA, Heather; JESSEE Peggy and NAGY. Op. cit., p. 1317-1324.

⁴⁰ PIÑEROS, Marion; GAMBOA, Oscar y SUAREZ, Amaranto. Op. cit., p. 15-21.

⁴¹ OCHOA, Francisco y MONTOYA, Liliana. Mortalidad por cáncer en Colombia en 2005. En: Revista Facultad de Medicina. 2009. vol. 57, no. 4, p. 304-315.

⁴² OCHOA, Francisco y MONTOYA, Liliana. Mortalidad por cáncer en Colombia 2001. En: Revista CES Medicina. 2004. vol. 18, no. 2, p. 19-36.

⁴³ OCHOA, Francisco y MONTOYA, Liliana. Mortalidad por cáncer en Colombia en el año 2000: cuando aumentar no es mejorar. En: Revista CES Medicina. 2003. vol. 17, no. 1, p. 7-22.

Para el Observatorio Interinstitucional de Cáncer Infantil⁴⁴ - OICI – y fuentes del Instituto Nacional de Cancerología de Colombia informan que anualmente el número de casos nuevos de cáncer infantil se encuentra alrededor de los 2200 y que solo el 50% de estos logra sobrevivir, lo cual es una razón preocupante para el país, puesto que el porcentaje de supervivencia en otros países se encuentra entre el 70% y 80% de supervivencia.

Entre los problemas que muestran este escaso porcentaje de supervivencia en el cáncer infantil se puede destacar: las deficiencias en el acceso oportuno a un tratamiento de calidad al niño con cáncer, la falta de divulgación y puesta en marcha de políticas que eviten el incumplimiento y la deserción a los tratamientos y la falta de una adecuada red de apoyo para los cuidadores.

En relación a la pernoctación de los cuidadores de niños en situación de enfermedad oncológica, las instituciones de salud permiten el acompañamiento continuo de una persona responsable durante la estancia hospitalaria; sin embargo, existen situaciones en las cuales es imposible que el cuidador logre permanecer continuamente ya que cuenta con responsabilidades anexas en el trabajo y en el hogar, sumándose dificultades de carácter económico y que a falta de supervisión y seguimiento de las políticas nacionales, estas llegan a ser ineficaces a la hora de enfocarse en la realidad y práctica diaria del cuidador. En el caso concreto del Instituto Nacional de Cancerología, este cuenta con políticas de desarrollo misional y fortalecimiento institucional, en las cuales prevalecen los usuarios con la satisfacción de sus necesidades y el mejoramiento continuo en procesos de cuidado. Así mismo, mantiene procesos en investigación y docencia fortaleciendo el recurso humano y sobre todo manteniendo relaciones de empatía y apoyo permanente para cuidadores y pacientes.

1.2 Políticas de salud en las enfermedades crónicas no transmisibles

Comenzando el siglo XXI, el desafío propuesto está en reducir los índices de mortalidad y morbilidad causada por las principales enfermedades crónicas no transmisibles, implementándose estrategias políticas a nivel mundial, regional y nacional. Dentro de las estrategias políticas más conocidas se pueden encontrar:

1. Red CINDI (Guía alimentaria) en Septiembre de 1998⁴⁵. La cual procura disminuir el porcentaje de la enfermedades no transmisibles reduciendo los factores de riesgo que lleven al desarrollo de enfermedades de tipo cardiovascular, algunos cánceres y obesidad, además de promover la salud.
2. Los objetivos del desarrollo del milenio de la Organización de las Naciones Unidas –ONU- en Septiembre del año 2000⁴⁶. En su cuarto objetivo de los ocho

⁴⁴ OBSERVATORIO INTERINSTITUCIONAL DE CÁNCER INFANTIL. Conmemoración por el día mundial del cáncer infantil. [En línea]. [citado septiembre de 2011]. Disponible en internet: <<http://oicicancerinfantil.blogspot.com/>>

⁴⁵ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. European Health21 Target 11 Healthier Living. 2000. EUR/00/5018028. [En línea]. [citado agosto de 2011]. Disponible en internet: <http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0010/119926/E70041.pdf>

⁴⁶ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Objetivos de Desarrollo del Milenio. [En línea]. [citado agosto de 2011]. Disponible en internet: <http://www.who.int/topics/millennium_development_goals/es/>

propuestos consiste en reducir la mortalidad de los niños menores de 5 años.

3. Programa de Conjunto de acciones para la reducción multifactorial de enfermedades no transmisibles (Red CARMEN) de la Organización Panamericana de la Salud en 1997 para la región de las Américas⁴⁷. La cual busca a través de sus principios actuar de forma integrada en la reducción de factores de riesgo comunes para las ECNT a nivel personal y comunitario.

Específico para Colombia existen estrategias como:

1. Resolución 412 del año 2000 del Ministerio de Salud⁴⁸. La cual muestra gran interés en 5 de las 7 normas de detección temprana de su artículo séptimo. Entre ellas están: Detección temprana de las alteraciones del crecimiento y desarrollo (menores de 10 años), detección temprana de las alteraciones del desarrollo del joven (10 - 29 años), detección temprana para la Prevención de enfermedad crónica y mantenimiento de la salud en el individuo sano mayor de 45 años, detección temprana del cáncer de cuello uterino y de seno.
2. Documento Conpes Social 91⁴⁹. Con compromiso universal y meta nacional para el año 2015 al disminuir la tasa de mortalidad por cáncer de cuello uterino dentro de uno de los objetivos del desarrollo del milenio.
3. Decreto 3039 de 2007 del Ministerio de la Protección Social⁵⁰. El cual definió las prioridades en salud teniendo entre sus enfoques las enfermedades crónicas no transmisibles.
4. Plan Nacional para el Control del Cáncer en Colombia 2010 – 2019⁵¹.

El plan cuenta con objetivos, líneas estratégicas, metas y acciones (políticas, comunitarias y de salud), evaluación y seguimiento y tiene como propósito posicionar el cáncer como problema de salud pública movilizand o acciones del estado e intersectoriales, la responsabilidad social empresarial y la corresponsabilidad individual.

⁴⁷ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Red CARMEN. [En línea]. [citado agosto de 2011]. Disponible en internet: <<http://www.paho.org/spanish/ad/dpc/nc/carmen-info.htm>>

⁴⁸ COLOMBIA. MINISTERIO DE SALUD. Resolución número 412 (25, febrero, 2000). Por la cual se establecen las actividades, procedimientos e intervenciones de demanda inducida y obligatorio cumplimiento y se adoptan las normas técnicas y guías de atención para el desarrollo de las acciones de protección específica y detección temprana y la atención de enfermedades de interés en salud pública. Santafé de Bogotá: El Ministerio, 2000. 6 p.

⁴⁹ COLOMBIA. CONSEJO NACIONAL DE POLÍTICA ECONÓMICA Y SOCIAL. Documento Conpes Social (14, marzo, 2005). "Metas y estrategias de Colombia para el logro de los objetivos de desarrollo del milenio – 2015" Departamento Nacional de Planeación. Bogotá D.C. 2005. 70 p.

⁵⁰ COLOMBIA. MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL. Decreto 3039 (10, agosto, 2007). Por el cual se adopta el Plan Nacional de Salud Pública 2007-2010. Bogotá D.C. 2007. 52 p.

⁵¹ COLOMBIA. MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL - INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA. Plan Nacional para el Control del Cáncer en Colombia 2010 – 2019 (febrero, 2010). Bogotá D.C. 2010. 58 p.

En lo social, se menciona el ámbito político, comunitario (organizaciones que apoyan a pacientes con cáncer) y de servicios de salud evidenciándose el subdesarrollo de servicios de apoyo a familiares y cuidadores como problema principal. La Línea estratégica 2 “Detección temprana de la enfermedad” y 3 “atención, recuperación y superación de daños causados por el cáncer”, comprenden intervenciones que conllevan a una reducción de la mortalidad evitable como en el cáncer de cérvix, mama, próstata, colon y recto y leucemias pediátricas.

5. Ley 1384 de 2010⁵² y la Ley 1388 de 2010⁵³ buscan la reducción en la mortalidad y morbilidad por cáncer adulto y por cáncer en los niños y personas menores de 18 años respectivamente. Así mismo, se puntualiza el servicio de apoyo social a los cuales tendrán derecho los pacientes.

Teniendo en cuenta las descripciones de las políticas mencionadas, se puede afirmar que tanto la red CINDI como la red CARMEN se enfocan en acciones de prevención de la enfermedad y promoción de la salud en la población adulta, dejando de lado la población menor y dejando claro que a nivel mundial no se logra evidenciar una política en bienestar de los pacientes menores de 18 años que sufren de una enfermedad crónica no transmisible como lo es el cáncer. Una de las posibles razones que podrían evidenciar esta situación, son los bajos porcentajes de mortalidad oncológica infantil, los cuales para esta población se encuentran entre el 2% y 3%.

Por otro lado, se encuentran los objetivos del milenio en los cuales no se hace énfasis en relación con el cáncer. En el cuarto objetivo de reducir la mortalidad de los niños menores de 5 años, cabe la posibilidad de incluir a la población que presenta un diagnóstico de cáncer en este periodo de tiempo, sin embargo éste no se señala entre las metas planteadas. En el quinto objetivo de mejorar la salud materna, solo en las metas del documento Conpes Social 91, se menciona disminuir la tasa de mortalidad por cáncer de cuello uterino.

Entrando en materia con las políticas nacionales se evidencia que durante varios años solo se pensaba en la población adulta y su prevención, para evitar aumentar los porcentajes de enfermedades crónicas no trasmisibles. Lo anterior alude a las normas técnicas de detección temprana del cáncer de cuello uterino, detección temprana del cáncer de seno y finalmente la detección temprana para la prevención de enfermedad crónica y mantenimiento de la salud en el individuo sano mayor de 45 años. Así mismo, se encuentra el documento Conpes Social 91 y el Decreto 3039 de 2007 del Ministerio de la Protección social que señalan al cáncer como una de las enfermedades crónicas no transmisibles.

Solo hasta 2010, entran en escenario las leyes que hablan del cáncer como prioridad, identificándolo como un problema de salud pública. Solo hasta ese año se hace énfasis en atención a menores de 18 años y lo más importante se empieza a hablar de los servicios de apoyo con los que cuentan y tienen derechos los pacientes y familiares, de

⁵² COLOMBIA. CONGRESO DE COLOMBIA. Ley 1384 (19, abril, 2010) Ley Sandra Ceballos, por el cual se establecen las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia. Diario oficial. Bogotá .D.C., 2010. no. 47.685. p. 1-9.

⁵³ COLOMBIA. CONGRESO DE COLOMBIA. Ley 1388 (26, mayo, 2010). Por el derecho a la vida de los niños con cáncer. Diario oficial. Bogotá .D.C., 2010. no. 47.721. p. 1-13.

igual forma, toma importancia la clase de seguimientos y estrategias en el fortalecimiento del soporte social para los pacientes oncológicos y sus cuidadores.

1.3 Cuidadores familiares

La realidad que experimenta una persona con enfermedad crónica hace que requiera de una ayuda y un cuidado adecuado formal o informal⁵⁴, para enfrentar una situación personal. El cuidado formal aparece cuando la severidad de la discapacidad genera necesidades que exceden las posibilidades de atención de los cuidadores informales⁵⁵.

Habitualmente la persona que brinda el cuidado es la persona que comparte la mayoría de tiempo, la persona quien permanece, ha permanecido y permanecerá durante la enfermedad, la cual tiene un lazo afectivo de amistad o quizás es el familiar que se responsabiliza del cuidado requerido durante el tiempo que se pueda prolongar la enfermedad crónica. Además, esta persona llamada cuidador está presente en la participación activa y en la búsqueda de estrategias para el afrontamiento de las nuevas situaciones.

En las investigaciones realizadas por el Grupo de Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico de la Universidad Nacional de Colombia, manifiestan que un cuidador familiar “Son las personas con vínculo de parentesco o cercanía, que asumen las responsabilidades del cuidado de un ser querido en situación de enfermedad crónica y participan con ellos en la toma de decisiones. Estos realizan o supervisan las actividades de la vida diaria en busca de compensar las disfunciones existentes de parte del receptor del cuidado”⁵⁶.

Sin embargo, para el cuidador familiar se pueden presentar efectos negativos, estos generalmente traen consecuencias sociales, emocionales, físicas y de salud (Giraldo y Franco, 2006)⁵⁷. De acuerdo a lo anterior, radica la importancia de soporte que se debe realizar a los cuidadores familiares con el objetivo de evitar complicaciones que puedan interferir con el receptor de cuidado, ya que ni en el ámbito hospitalario, ni en el hogar, tienen la habilidad de cuidado requerida para cumplir de manera adecuada con su nuevo rol⁵⁸.

⁵⁴ ROGERO, Jesús. Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 años y más años en situación de dependencia. En: Revista Española de Salud Pública. 2009. vol. 83, no. 3, p. 393-405.

⁵⁵ Ibid., p. 394

⁵⁶ BARRERA, Lucy, PINTO, Natividad, SÁNCHEZ, Beatriz, CHAPARRO, Lorena. Programa “Cuidando a Cuidadores” En: Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Unibiblos, 2010. p 121-167.

⁵⁷ GIRALDO, Clara y FRANCO, Gloria. Calidad de vida de los cuidadores familiares. En: Aquichan. 2006. vol. 1, no. 6, p. 38-53.

⁵⁸ BARRERA, Lucy. Investigación habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica. En: GRUPO DE CUIDADO. La investigación y el Cuidado en América Latina. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Unibiblos, 2005. p. 271-280.

Los cuidadores familiares necesitan un apoyo adecuado del personal profesional de la salud, puesto que al tener una persona cercana con una enfermedad crónica les hace pensar y actuar que él/ella como cuidador debe permanecer incondicionalmente, generándose una carga que implica responsabilidades que con el tiempo logran generar cierto grado de agotamiento, cansancio y quizás ausencia en la prestación de cuidados hacia su ser querido.

Si bien es cierto que la enfermedad crónica para el cuidador familiar representa un reto consigo mismo, no se pueden desmeritar las acciones y cambios en su estilo de vida que son necesarios para llevar a cabo los resultados satisfactorios que se pueden evidenciar gracias a equipos de trabajo interdisciplinarios y a las diferentes redes sociales, que por medio de comunicación e información logran proporcionar seguridad, confianza y fortaleza para continuar con una labor tan grande como la tiene el cuidador familiar.

1.3.1 Cuidadores familiares de niños con cáncer

El cuidador familiar en una situación de enfermedad oncológica infantil es la persona encargada del dominio de las situaciones que se puedan presentar como producto de la enfermedad, a pesar de un alto impacto emocional caracterizado por el choque o sorpresa, la incredulidad y, a veces, la negación⁵⁹. Del mismo modo el cuidador familiar es el responsable en la toma de decisiones y medidas casi inmediatas a los tratamientos que traerán tanto efectos positivos como efectos negativos en la persona a cuidar. En ocasiones, se puede tardar la aprobación del tratamiento puesto que es una tarea de adaptación y aceptación⁶⁰ difícil por parte del cuidador, ya que éste, puede o no sobrellevar adversidades de una manera adecuada.

La importancia del rol del cuidador familiar en la situación de enfermedad oncológica infantil radica y estará determinada por un tiempo de cuidado constante e indefinido, que en la mayoría de ocasiones llega a comprometer asistencia total entre el día y la noche, dejando a un lado las actividades personales que se desempeñaban antes de la aparición de la enfermedad y adquiriendo una serie de nuevos roles en el apoyo continuo de las necesidades que requiere y manifiesta la persona a su cuidado. Se ha reportado un promedio de 18.6 horas dedicadas al cuidado del familiar enfermo, y así mismo se ha identificado que el 67.6% de los cuidadores refirieron haber dejado de trabajar o estudiar para dedicarse al cuidado de su hijo⁶¹.

El cuidador familiar debe tener y reforzar actitudes, habilidades y conocimientos encaminados a brindar un cuidado adecuado y necesario para responder a las necesidades de su niño con enfermedad oncológica. “El cuidador necesita de intervenciones que promuevan el bienestar físico, social y emocional”⁶², con el objetivo

⁵⁹ BARRERA, Lucy. La cronicidad y el cuidado familiar, un problema durante la niñez. En: Revista Avances en Enfermería. 2004. vol. 22, no. 1, p. 47-53.

⁶⁰ Ibid., p. 50

⁶¹ CASTILLO, Edelmira, *et al.* Satisfacción de los familiares cuidadores con la atención en salud dada a adultos y niños con cáncer. En: Revista Colombia Médica. 2005. vol. 36, no. 3, p. 43-49.

⁶² APARECIDA, Elizete, *et al.* Cuidando al niño con cáncer: Evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. En: Revista Latinoamericana de Enfermagem. 2011. vol.19, no. 3, p.1-9.

de disminuir sobrecargas y riesgos, y lograr sobrellevar de manera oportuna las dificultades y/o eventos que se lleguen a presentar durante el tiempo empleado para el cuidado.

Finalmente, el cuidador a pesar de no contar con información necesaria de redes de apoyo y soporte social, destinará gran parte de su tiempo para brindar apoyo físico, material, espiritual y emocional, evidenciándose una clara característica del proceso de cronicidad en cualquier etapa de la vida, la cual debe afrontar el cuidador familiar y la persona que presenta una enfermedad crónica no transmisible, para nuestro caso la persona con enfermedad oncológica infantil.

1.4 Surgimiento del estudio

La preocupación por la falta o escases de soporte social a las personas que viven experiencias de cuidar una persona con enfermedad crónica no transmisible y en especial para las situaciones oncológicas, hacen necesaria la búsqueda de herramientas y recursos de diferentes fuentes por parte de los cuidadores familiares, con el fin de dar respuesta a las necesidades e inquietudes que se generan constantemente con el recorrido de la enfermedad. El soporte social percibido por parte del cuidador familiar aún cuenta con poca evidencia en las investigaciones tanto nacionales como internacionales cuando se habla de situación de enfermedad oncológica infantil, siendo éste un factor desencadenante de tropiezos, fallas e inconsistencias por parte de los cuidadores familiares a la hora de brindar un cuidado que requiere de información, actualización constante y apoyo continuo.

Las dificultades que se pueden observar en los diferentes escenarios en los cuales tienen que desenvolverse los cuidadores familiares en situación de enfermedad oncológica infantil, son el resultado de la presencia o ausencia del soporte social para cada situación individual, donde los cuidadores deben tener claro que no se encuentran solos en la lucha contra la enfermedad y en la cual debe existir un adecuado afrontamiento ante los diversos inconvenientes y soluciones concretas tanto del cuidador como del receptor de cuidado, generando seguridad y el fortalecimiento de habilidades que lleven a consecuencias favorables por medio del soporte social.

1.5 Problema de investigación

¿Cómo es la percepción del soporte social de cuidadores de niños en situación de enfermedad oncológica atendidos en una Empresa Social del Estado –ESE- por lugar de pernoctación?

1.6 Justificación

Las cifras aterradoras de morbilidad y mortalidad generadas por el cáncer con el paso de los años permanecerán, con una tendencia segura a aumentar de manera vertiginosa, dejando entrever que los mayores afectados serán los países en vías desarrollo al contar con un número bajo de recursos y herramientas tanto políticas como de salud, las cuales

tienen como objetivo llevar a la disminución de la carga económica y social que genera la enfermedad oncológica dentro de las enfermedades crónicas no transmisibles a nivel mundial.

En cuanto a la significancia social, se han implementado en los últimos años nuevas políticas mundiales, regionales y nacionales que contribuyen a proporcionar herramientas para la atención integral del cáncer con objetivos específicos al llegar a reducir el número de casos en la mortalidad infantil. Sin embargo, es preocupante la travesía que suele pasar un cuidador familiar de un niño con enfermedad oncológica, y más aún si se tiene al frente un cuidador familiar del sector rural quien podría presentar mayores dificultades, puesto que no logra contar con información adecuada, necesaria y suficiente de soporte social que pueda servir como apoyo formal o informal en la búsqueda de soluciones y afrontamiento a las situaciones generadas por la enfermedad oncológica.

Se espera que con el implemento de estas políticas se llegue en corto plazo a mejorar la calidad de vida, garantizando una atención oportuna en el seguimiento y tratamiento de la población blanco, y así mismo se promueva el soporte social por parte de diferentes entes brindando información, guía, seguimiento y en ultimas fortaleciendo tanto a las personas con enfermedad oncológica infantil como a sus cuidadores familiares que están presentes durante el transcurso de la enfermedad por largos periodos de tiempo.

La diferencia que puede existir entre los cuidadores familiares de niños con enfermedad oncológica que pernoctan y no pernoctan en una Institución de salud puede evidenciar tanto vacíos y dificultades como habilidades y fortalezas en la administración de cuidado al ser querido. En caso de presentarse una de las opciones anteriores, aparece la necesidad del soporte social con el fin de buscar alternativas que permitan planteamientos, permanencia, continuidad y mejoras en cada una de las acciones diarias por la que debe afrontar tanto cuidador como el receptor del cuidado. La pernoctación a nivel institucional se convierte en un factor que rodea el escenario de la hospitalización que influye en los procesos de adaptación a la condición de cronicidad de una familia.

En la significancia investigativa, el trabajo se enmarca en la línea de acción de soporte social en el Grupo de cuidado al paciente crónico de la Universidad Nacional de Colombia. Este grupo inicio en el año 2006 un programa de fortalecimiento de la habilidad de cuidado dirigido a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica que se ha posesionado institucionalmente como el programa “Cuidado a cuidadores[©]” y en la actualidad cuenta con un nivel de soporte social, que sustenta en la práctica la necesidad de abordar y elaborar estrategias que respondan a las necesidades de los cuidadores.

En el contexto colombiano las redes de soporte social a la familia de una persona en situación de cáncer son limitadas y no se encuentran reportes de efectividad del mismo, razón por la cual, debe ser parte del interés de enfermería por su carácter incluyente ante situaciones de vulnerabilidad como lo llega a ser una enfermedad oncológica. Es necesario profundizar e incentivar estudios que aborden la problemática del soporte social desde el campo profesional y disciplinar, siempre teniendo una relación estrecha entre lo práctico y teórico, permitiendo ahondar en nuevos conocimientos que enriquezcan y resalten el constructo de soporte social.

Este trabajo generará nuevo conocimiento con la descripción de cómo se percibe el

soporte social por medio de los cuidadores familiares de niños hospitalizados según lugar de pernoctación en una entidad referente de Colombia en atención Oncológica. Actualmente, este grupo lidera la Unión Temporal Carga de la Enfermedad Crónica No Transmisible (ECNT) en Colombia que viene desarrollando el Programa para disminuir la carga de la ECNT que contempla el proyecto de la construcción de un indicador de Soporte Social y la medición de la línea base; por tal razón, este es uno de los productos de este gran proyecto.

1.7 Objetivo general

Describir y comparar el soporte social percibido por los cuidadores de niños en situación de enfermedad oncológica por lugar de pernoctación.

1.7.1 Objetivos específicos

1. Describir el soporte social percibido por los cuidadores familiares de niños con enfermedad oncológica.
2. Comparar la percepción del soporte social del cuidador familiar del niño en situación de enfermedad oncológica por lugar de pernoctación.

2. Marco Teórico y Conceptual

2.1 Soporte social en situaciones de enfermedad crónica

En consecuencia a los grandes cambios que experimentan los pacientes, familiares y/o amigos de una persona con enfermedad crónica en su estilo de vida, durante el siglo pasado se han desarrollado una serie de recursos y ayudas en busca de brindar un soporte por intermedio de las diferentes relaciones sociales a las que una persona está inmersa durante su vida cotidiana antes de la enfermedad y durante su proceso de cronicidad.

Es así donde se llega a originar el concepto de soporte social en la década de los 70, y donde su definición ha evolucionado a través de los años por medio de diferentes autores interesados en su desarrollo. Se observa que el soporte social, depende no solo de lo personal, ni de la relación familiar, sino que en la mayoría de ocasiones involucra una serie de actores ajenos a los cuales quizás, una persona no los tendría presentes ante la ausencia de una enfermedad crónica.

Cabe anotar y recordar nuevamente que todo el trayecto que pasa una persona con enfermedad crónica está acompañado en la mayoría de ocasiones por un cuidador externo o un cuidador familiar, el cual ha recorrido la enfermedad con su ser querido durante el proceso de cuidado permanente y en la participación en la toma de decisiones concretas en el periodo de tiempo que comprende la cronicidad, cronicidad que está presente con las personas y familias que conviven con una enfermedad crónica.

Se puede decir que una persona que presenta una adecuada red de soporte social podría enfrentar los desafíos a lo largo de la trayectoria de la enfermedad crónica, siempre y cuando estos desafíos sean aclarados por medio de una comunicación sencilla y clara que logre satisfacer las carencias e inquietudes que se presentan durante los primeros días o meses de la aparición de una enfermedad crónica.

Con base en lo anterior, Castillo⁶³ apoya y comparte la idea donde, tanto padres como madres de niños con cáncer deben recibir asesoramiento, información y apoyo por parte del personal de la salud desde el momento del diagnóstico y durante los primeros meses de tratamiento, tiempo crucial en el cual existen temores, angustias y sentimientos generados a raíz de la enfermedad.

⁶³ CASTILLO, Edelmira y CHESLA, Catherine. Viviendo con el cáncer de un (a) hijo (a). En: Revista Colombia Médica. 2003, vol. 34, no. 3, p. 155-163.

El soporte social da a entender al cuidador familiar una serie de ayudas que llegan a satisfacer parte de sus necesidades en cuanto al cuidado de su ser querido se refiere y cuanto soporte o apoyo social el cuidador esté dispuesto a aceptar, ya que se han presentado casos donde este apoyo ha sido rechazado⁶⁴ por parte de los cuidadores. Los grandes cambios y la reestructuración que debe realizar un cuidador no solo a nivel personal, muestra más que una dificultad médica puesto que pasa a tener repercusiones familiares y sociales generando en cierto modo percepciones en la falta de apoyo familiar incurriendo en resultados negativos en la calidad y bienestar de los cuidadores⁶⁵ puesto que permanecen la mayor parte del tiempo en un ambiente ajeno al hogar.

El apoyo social es una estrategia de afrontamiento con la que cuenta un cuidador. Akgün⁶⁶, enfoca los resultados de apoyo social según la percepción familiar evidenciando que a mayor puntuación para el apoyo social, más baja es la puntuación por la soledad y la depresión en cuidadores y pacientes.

Pocos estudios se han realizado a cuidadores de pacientes con diagnóstico oncológico durante la estancia hospitalaria⁶⁷, adicionalmente, la carga que presenta un cuidador familiar mejora considerablemente cuando se cuenta con una red de apoyo, lo contrario pasa cuando esta es insuficiente y hay deterioro en el estado de salud tiempo después de haber empezado su rol de cuidador. La calidad y la cantidad de apoyo está determinada por las diferentes redes con que cuente el cuidador y las cuales estarían enfocadas tanto en beneficio del cuidador como de su receptor de cuidado.

Las características internas de las familias pueden ser fuente de preocupación o alivio para las diferentes redes de apoyo, puesto que depende de ellas la salida a muchas de las preocupaciones en el afrontamiento a la enfermedad. En cuidadores que necesitan mayor apoyo y en especial si no pertenecen al sector urbano, se hace en ocasiones imposible ofrecer esta herramienta de manera oportuna, ya que el cuidador dispone de poco tiempo viviendo en áreas poco accesibles y lejanas⁶⁸ al lugar de hospitalización a diferencia del cuidador que puede contar con un buen soporte social, generando adaptación segura y superación en las dificultades de la vida⁶⁹ tanto del cuidador como de su receptor de cuidado.

⁶⁴ BARRÓN, Brenda y ALVARADO, Salvador. Desgaste físico y emocional del cuidador Primario en Cáncer. *En: Cancerología*. 2009, vol. 4, p. 39-46.

⁶⁵ MING Pi; WIERENGA, Mary y CHUAN, Su. Influences of Psychological Well-being, Quality of Caregiver-patient Relationship, and Family Support on the Health of Family Caregivers for Cancer Patients in Taiwan. *In: Asian Nursing Research*. 2009, vol. 3, no 3, p. 154-166.

⁶⁶ AKGÜN, Zümüt and TAN, Mehtap. Loneliness, Depression, and Social Support of Patients With Cancer and Their Caregivers. *In: Clinical Journal of Oncology Nursing*. 2012, vol 16, no. 2, p. 145-149.

⁶⁷ MING Pi; WIERENGA, Mary y CHUAN, Su. Op. cit., p. 162.

⁶⁸ CASTILLO, Edelmira, et al. Satisfacción de los familiares cuidadores con la atención en salud dada a adultos y niños con cáncer. *En: Colombia Médica*. 2005, vol. 36, no. 3, p. 43-49.

⁶⁹ VELIKOVA, Bilyana. Perceived Social Support in Cancer Survivors: Some Preliminary Results. *In: Psychological Thought*. 2013, vol. 6, no. 1, p. 90-96.

2.1.1 Conceptualización sobre soporte social

A continuación se describen algunas definiciones de autores en cuanto al concepto de soporte social:

El soporte social está definido como “Aquella asistencia para las personas y los grupos desde dentro de sus comunidades que puede servirles de ayuda para afrontar los acontecimientos y las condiciones de vida adversos y puede ofrecer un recurso positivo para mejorar la calidad de vida” (Nutbeam, 1998)⁷⁰.

El soporte social es un componente de la relación humana con un sistema ya sea formal o informal comprometido con múltiples redes. Algunos ejemplos que se pueden encontrar son los siguientes: red de parentesco, red social, red profesional y red comunitaria (Lindsey, 1981)⁷¹. En la primera red de parentesco la persona puede contar con las personas más cercanas como los son la esposa y la familia, en la red social una persona puede encontrar los amigos y vecinos más allegados, para la red profesional se encuentra todo el equipo de salud que está presente con la situación que experimenta la persona con enfermedad crónica y en la red comunitaria se logran encontrar grupos que llegan a conformar asociaciones y organizaciones para brindar recursos en situaciones determinadas y específicas.

Mientras Caplan⁷² reconoce que el sistema de soporte social depende de estabilidad e integración familiar, Kahn⁷³ conceptualiza el soporte social como una transacción interpersonal que expresa lo positivo de una persona hacia otra, comportamiento, percepción o puntos de vista y provee de manera simbólica o material de ayuda a otra persona. Cobb⁷⁴ define el soporte social como una provisión de información dada a las personas para que crea que es cuidado, amado, estimado y miembro de una red de obligaciones mutuas.

La conceptualización del soporte social propuesta por House⁷⁵ identifica 4 dimensiones del soporte social:

- a. Emocional (Empatía, confianza, preocupación y es como un refugio)
- b. Instrumental (Ayuda en el tiempo según necesidad)
- c. Informativa (información que puede emplearse en problemas personales y

⁷⁰ NUTBEAM, Don. Glosario de Promoción de la Salud. Centro Colaborador de Promoción de la Salud, Departamento de Salud Pública y Medicina Comunitaria, Universidad de Sydney, Australia. Ginebra, 1998.

⁷¹ LINDSEY, Ada, *et al.* Social Support and Health Outcomes in Postmastectomy Women: A Review. En: Cancer Nursing. 1981. vol. 4, no. 5, p. 377 – 384.

⁷² LINDSEY, Ada and YATES, Bernice. Social Support: Conceptualization and Measurement Instruments. En: STROMBORG, MARILYN and OLSEN, SHARON. Instruments for Clinical Health – Care Research. 2004. 3 ed. Jones and Bartlett Publishers. p. 164-199.

⁷³ Ibid., p. 166.

⁷⁴ COBB, Sidney. Social Support as a Moderator of Life Stress. En: Psychosomatic Medicine. 1976. vol. 38, no. 5, p. 300-314.

⁷⁵ LINDSEY, Ada and YATES, Bernice. Op. cit., p. 165.

ambientales)

- d. Apreciación (refleja el comportamiento que transmite información relevante de autoevaluación)

Stewart⁷⁶ revisó e identificó 21 instrumentos desarrollados por enfermeras investigadoras para la medición del soporte social, de los cuales solo 7 fueron aceptados y han sido utilizados en más de un estudio. Entre estos se puede encontrar a Norbeck quien desarrolla un modelo que incluye elementos de soporte social y la práctica de enfermería.

Para Norbeck y Tilden⁷⁷ el soporte social se refiere a las interacciones interpersonales que proporcionan apoyo emocional o ayuda real en las tareas o problemas; el cual es usualmente dado y recibido por los miembros de la red social informal, no por desconocidos, profesionales o conocidos causales, integrantes de la red social formal.

Para Muñoz⁷⁸ el soporte social es una práctica de cuidado que se da en el intercambio de relaciones entre las personas y se caracteriza por expresiones de afecto, afirmación o respaldo de los comportamientos de otra persona, entrega de ayuda simbólica o material a otra persona.

En cuanto a Hilbert, es importante el aporte de su instrumento de soporte social en el inventario de enfermedades crónicas (SSCII – siglas en ingles). A pesar de contar en la actualidad con diversos instrumentos para la medición de soporte social, Hilbert enfoca el instrumento en relación con las enfermedades crónicas como propósito fundamental. La definición de soporte social se basa en revisión de Barrera y Ainlay⁷⁹, definiéndose como la diversidad de comportamientos naturales de ayuda de los que los individuos son receptores en interacciones sociales.

Por otro lado, podemos encontrar a Sherbourne y Stewart con el instrumento Medical Outcomes Study – Social Support Survey (MOS – SSS) de Soporte social con un propósito fundamental y enfocado en las enfermedades crónicas. El Cuestionario de Sherbourne y Stewart cuenta con 20 ítems, de los cuales contiene cuatro dimensiones: apoyo emocional, instrumental, interacción social positiva y apoyo afectivo. Las cuatro dimensiones que miden el cuestionario enmarcan el constructo de soporte social, específicamente el apoyo funcional, el cual es multidimensional.

⁷⁶ Ibid., p. 169.

⁷⁷ NORBECK, J. TILDEN, V. International Nursing Research in Social Support: Theoretical and Methodological Issues. En: Journal of Advanced Nursing. 1988. vol.13, no. 2, p. 173-178. citado por FERNÁNDEZ, Alba y MANRIQUE, Fred. Rol de la enfermería en el apoyo social del adulto mayor. En: Enfermería Global. 2010. no. 19, p. 1-9.

⁷⁸ MUÑOZ, Lucy. Conceptualización Investigación y gerencia para el cuidado de la salud. En: GRUPO DE CUIDADO. Cuidado y práctica de enfermería. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Unibiblos, 2000, p. 99 – 105.

⁷⁹ BARRERA, M and AINLAY, SL. The Structure of Social Support: A Conceptual and Empirical Analysis. En: Journal of Community Psychology. 1983, Vol. 11, no. 2, p. 133-43. Citado por HILBERT, Gail. Measuring Social Support in Chronic Illness. En: Strickland OL, Waltz CF. Measurement of Nursing Outcomes: Measuring Client Self-Care and Coping Skills. vol. 4. NewYork: Springer; 1990. p. 79-95.

2.1.2 Soporte Social en situación oncológica infantil

El soporte social se puede definir como “Un proceso de interacción entre personas o grupos de personas, que a través del contacto sistemático establecen vínculos de amistad y de información, recibiendo apoyo material, emocional y afectivo....”.⁸⁰ El soporte social como se mencionó anteriormente ha sido definido por gran variedad de autores de diversas disciplinas y profesiones, sin embargo aún el concepto continúa siendo ambiguo⁸¹ y hay dificultad en su implementación a la hora de realizar estudios de investigación.

Este término de soporte social también ha sido revisado en las situaciones que comprometen al niño con enfermedad oncológica. La percepción del soporte social es importante para mantener el bienestar Psicológico⁸², permitiendo un mayor bienestar tanto emocional como físico entre los padres y el niño con enfermedad oncológica.

Debe quedar claro que el soporte social puede estar dirigido a los padres, madres o cuidadores del niño con una enfermedad oncológica, a los hermanos y a los mismos pacientes, con la finalidad de brindar herramientas adecuadas durante todo el proceso que acarrea la enfermedad, desde el comienzo que comprende el momento del diagnóstico hasta el tratamiento y seguimiento que finalizará con dos opciones, la primera haciendo énfasis en un final feliz de supervivencia y como segunda opción, el desenlace final que genera dolor al producirse la muerte del ser querido.

El soporte social en principio tiene bastante acogida, pero que con el pasar de los años y debido a la continuidad, rigurosidad del tratamiento y en ocasiones a las recaídas, puede disminuir en algunas situaciones. De ahí radica la importancia de mantener y preservar un adecuado soporte social, con el que se cuente y se establezca una relación de principio a fin, manteniendo de esta forma un adecuado afrontamiento con la enfermedad oncológica por la que atraviesa el ser querido.

Para Silva,⁸³ Moral⁸⁴ y Hsing⁸⁵ los hombres (padres de familia) sufren mayor aislamiento y reciben menor apoyo social que las mujeres, igualmente al inicio de la enfermedad de su niño presentan una etapa de negación que finalmente y con el pasar de los días termina en la resolución de problemas. Para estos mismos autores, las mujeres (madres de familia) experimentan mayor ansiedad y buscan mayor apoyo social que en los

⁸⁰ SILVA. Op. cit., p. 1-8.

⁸¹ CASTRO, Roberto; CAMPERO, Lourdes y HERNÁNDEZ, Bernardo. Op. cit., p. 425-435.

⁸² LINDAHL, Annika and BOMAN, Krister. Parents' Perceptions of Support When a Child Has Cancer. A Longitudinal Perspective. En: Cancer Nursing. 2007. vol. 30, no. 4, p. 294-301.

⁸³ SILVA. Op. cit., p.1-8.

⁸⁴ MORAL, José y MARTÍNEZ, Juan. Reacción ante el diagnóstico de cáncer en un hijo: estrés y afrontamiento. En: Psicología y Salud. 2009. vol. 19, no. 2, p. 189-196.

⁸⁵ CHAO, Yeh. Gender Differences in the Use of Coping Strategies Among Taiwanese Parents Whose Children Have Cancer. En: Cancer Nursing. 2004. vol. 27, no. 2, p. 100-107.

hombres. Para Hagedoorn⁸⁶, mantiene que las mujeres son más propensas a sufrir de depresión. Mientras que los hermanos del niño o niña con cáncer experimentan sentimientos negativos de ira, celos y ansiedad, los cuales deben ser manejados por grupos interdisciplinarios para su posterior manejo.

2.2 Niño con situación de enfermedad crónica

El comité de enfermedades crónicas de la infancia en Chile, plantea la siguiente definición: "Se define como enfermedad crónica a cualquier enfermedad que tenga una duración mayor de tres meses, que altere las actividades normales del niño, produciendo deficiencia, incapacidad o minusvalía. También se incluye a aquella condición que requiera hospitalización continua por 30 o más días. Existen enfermedades que, con una evolución menor en el tiempo, son desde su inicio crónicas"⁸⁷.

Para el Centro Nacional para Estadísticas de Salud (NCHS por sus siglas en inglés) manifiesta que el enfermo crónico es aquel que tiene una condición de más de tres meses de duración, que limita las funciones normales del niño, o bien aquel que por su condición crónica ha sido hospitalizado por más de un mes.

Stein y Cols., definen para el niño el concepto de condiciones crónicas de la salud y en las cuales manifiestan que:

Las condiciones deben tener una base biológica, psicológica o cognitiva; han durado, o es prácticamente segura una duración de un año, y produce una de las siguientes secuelas:

- a. Las limitaciones de la función, actividad o rol social, en comparación con compañeros de su edad sanos en las áreas generales de crecimiento físico, cognitivo, emocional, social y desarrollo.
- b. La dependencia de una de las siguientes acciones para compensar o minimizar las limitaciones de la función, actividad o rol social: medicamentos, dieta especial, la tecnología médica, dispositivo de ayuda, o de asistencia personal, y
- c. La necesidad de atención médica o servicios relacionados, servicios psicológicos, educativos o servicios por encima de la habitual para la edad de los niños o para tratamientos especiales en curso, las intervenciones, o alojamiento en casa o en la escuela⁸⁸.

⁸⁶ HAGEDOORN, Mariët; KREICBERGS, Ulrika and APPEL Charlotte. Coping With Cancer: The Perspective of Patients' Relatives. En: Acta Oncológica. 2011. vol. 50, no. 2, p. 205-211.

⁸⁷ BEDREGAL, Paula. Enfermedades crónicas en la infancia. En: Boletín Escuela de Medicina. Pontificia Universidad Católica de Chile. 1994. vol. 23, p. 41-44.

⁸⁸ STEIN, Ruth, *et al.* Framework for Identifying Children Who Have Chronic Conditions: The Case for a New Definition. En: The Journal of Pediatrics. 1993, vol. 122, no. 3, p. 342-347. Citado por VAN DER LEE, Johanna, *et al.* Definitions and Measurement of Chronic Health Conditions in Childhood: A Systematic Review. En: The Journal of the American Medical Association. 2007, vol. 297, no. 24, p. 2741-2751.

2.3 Cuidador familiar

“Son las personas con vínculo de parentesco o cercanía, que asumen las responsabilidades del cuidado de un ser querido en situación de enfermedad crónica y participan con ellos en la toma de decisiones. Estos realizan o supervisan las actividades de la vida diaria en busca de compensar las disfunciones existentes de parte del receptor del cuidado”⁸⁹.

2.4 Soporte social

El apoyo funcional es multidimensional y se refiere al grado de las relaciones interpersonales: es emocional e involucra amor y empatía, instrumental (ayuda tangible), interacción social positiva y apoyo afectivo⁹⁰.

⁸⁹ BARRERA, et al. Op. cit., p. 130.

⁹⁰ SHERBOURNE, Cathy and STEWART Anita. The MOS Social Support Survey. En: Social. Science and Medicine. 1991. vol. 32, no. 6, p. 705-714.

3. Marco de diseño

Según Burns y Grove⁹¹, el diseño dirige al investigador en la planificación y ejecución del estudio de la manera más probable para alcanzar el objetivo deseado, además añade que es un plano o esquema para la conducción del estudio. Dentro de este marco se describirán y justificará el diseño a partir del problema planteado, aspectos de la muestra, criterios de inclusión de los participantes, el periodo y procedimiento de recolección de los datos, las consideraciones éticas y la estrategia de análisis. Se llevó a cabo el diligenciamiento de un instrumento con los participantes para determinar la percepción de soporte social teniendo en cuenta lugar de pernoctación, esto con el fin de realizar la comparación respectiva usando como ayuda el programa estadístico SPSS.

3.1 Diseño del estudio

El estudio es de tipo descriptivo comparativo con abordaje cuantitativo, el cual tuvo como objetivo observar, describir y documentar aspectos que ocurren de manera natural⁹², o como lo manifiesta Burns, su propósito consistió en explorar y describir el fenómeno en situaciones reales⁹³. Del mismo modo un diseño descriptivo puede ser usado en ocasiones para el desarrollo de teorías o generación de hipótesis.

3.1.1 Muestra del estudio

La población de estudio comprendió a los cuidadores de niños con enfermedad oncológica diagnosticada. La muestra estuvo conformada por los cuidadores de niños que ingresaron al servicio de hospitalización del Instituto Nacional de Cancerología E.S.E., entre los meses de octubre de 2013 y junio de 2014. Esta muestra se definió en un periodo de nueve meses, lo cual permitió definir su tamaño para la comparación de los dos grupos de cuidadores (N=55). La fórmula empleada que definió la muestra para la comparación de cuidadores que pernoctan y que no pernoctan en el Instituto fue la siguiente:

⁹¹ BURNS, Nancy and GROVE, Susan. Understanding Quantitative Research Desing. En: The Practice of Nursing Research: Appraisal, Synthesis, and Generation of Evidence 6 ed. St. Louis, Missouri: Saunders – Elsevier. . 2009. p. 218 – 235.

⁹² POLIT, Denise y HUNGLER, Bernadette. Diseños de investigación para estudios cuantitativos. En: Investigación científica en ciencias de la salud. 6 ed. McGraw Hill 1999. p.171 - 212.

⁹³ BURNS, Op. cit. p. 45

$$n = 2 \left\{ \sqrt{\chi^2_{1-\alpha}(k-1) - (k-2) + z_{1-\beta}} \right\}^2 \left(\frac{\sigma}{\Delta} \right)^2 + 1$$

3.1.2 Hipótesis Teórica

El soporte social de los cuidadores de niños que ingresen al servicio de hospitalización del Instituto Nacional de Cancerología E.S.E. se comporta de forma diferente entre los que pernoctan y los que no pernoctan en la institución.

El apoyo emocional entre los cuidadores de niños que pernoctan en el Instituto Nacional de Cancerología puede ser mayor respecto a los cuidadores que no pernoctan en el Instituto.

El apoyo instrumental entre los cuidadores de niños que no pernoctan en el Instituto Nacional de Cancerología puede verse afectado considerablemente en relación a los cuidadores que pernoctan en el Instituto.

La interacción social positiva en los cuidadores de niños que pernoctan en el Instituto Nacional de Cancerología puede ser mayor en relación a los cuidadores que no pernoctan en el Instituto.

El apoyo afectivo en los cuidadores de niños con enfermedad oncológica que no pernoctan en el Instituto Nacional de Cancerología puede ser menor con respecto a los cuidadores que pernoctan en el Instituto.

3.1.3 Instrumento

El Instrumento para recolección de la información con el fin de medir el soporte social percibido es el Cuestionario MOS de Soporte Social de Sherbourne y Stewart ⁹⁴, este instrumento mide el constructo de soporte social y dentro de su contenido se contemplan cuatro dimensiones del apoyo social, como lo son: apoyo emocional, instrumental, interacción social positiva y apoyo afectivo.

Este cuestionario ha sido validado en países de América Latina como Argentina y Colombia. En la población colombiana se ha concluido que el cuestionario MOS tiene un grado de validez y confiabilidad para evaluar el constructo de soporte social. En el contexto colombiano, el cuestionario cuenta con la traducción y re traducción. El cuestionario en la consistencia interna tuvo un alfa de Cronbach de 0.941 total y para los

⁹⁴ SHERBOURNE. Op. cit., p. 709.

componentes se reportó entre 0.921 y 0.736 lo que corrobora la consistencia de la prueba⁹⁵.

El cuestionario MOS contiene 20 preguntas: 8 ítems miden el apoyo emocional, 4 ítems el apoyo instrumental, 4 ítems la interacción social positiva, 3 ítems el apoyo afectivo y 1 ítem que hace énfasis en el tamaño de la red social. Su puntuación se basa en una escala de 5 puntos (1 corresponde a nunca y 5 corresponde a siempre), donde a mayor puntaje se obtenga, mayor será el apoyo social percibido.

Finalmente, el investigador se comunicó con la Dra. Sherbourne quien aprobó su aplicación para la investigación. (Anexo A y B).

3.2 Selección de los participantes

Para la selección de los participantes se tuvieron en cuenta los siguientes criterios de inclusión y de exclusión para los cuidadores de niños con enfermedad oncológica:

3.2.1 Criterios de inclusión

- Ser mayor de 18 años.
- Tener un vínculo familiar y ser el padre o acudiente del menor que ejerce las veces de cuidador familiar y en tal sentido es el encargado en la toma de las decisiones en salud.
- Llevar como cuidador del menor más de tres meses.
- Cuidar a un niño con diagnóstico confirmado de cáncer.

3.2.2 Criterios de exclusión

- Estar bajo efectos de sustancias psicoactivas.
- Encontrarse en alguna etapa de shock por la enfermedad de niño que le impidan responder a las preguntas realizadas.
- Tener dificultad en la comunicación en idioma español (Nota: El Instituto Nacional de Cancerología atiende menores procedentes de comunidades indígenas cuyos padres no siempre hablan el español).
- No tener la nacionalidad colombiana. (Nota: los padres de niños extranjeros cuentan con apoyos diferentes para el cuidado de los menores).

3.3 Lugar

Teniendo en cuenta que el Instituto Nacional de Cancerología tiene una variedad de espacios discretos para la aplicación y recolección de información (Ejemplo: habitaciones

⁹⁵ LONDOÑO, Nora, *et al.* Validación en Colombia del cuestionario MOS de apoyo social. *En:* International Journal of Psychological Research. 2012. vol.5 no.1.p. 142-150.

individuales en el servicio hospitalario de pediatría, salas de espera y biblioteca), el lugar seleccionado fue el que seleccionó cada participante en mutuo acuerdo. Esta variedad fue presentada y avalada por los Comités de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia y del Instituto Nacional de Cancerología (Carta de autorización Anexo C y documento de acuerdo a la “Guía para presentación de proyectos de investigación” del INC en CD).

3.4 Procedimiento para recolección de la información

Se seleccionaron los cuidadores de niños con enfermedad oncológica que se encontraban hospitalizados en el Instituto Nacional de Cancerología E.S.E., diariamente se realizó el censo de las ocupaciones del servicio de pediatría para captar cuidadores que pernoctaran y no pernoctaran en el Instituto.

La recolección de datos inició con el diligenciamiento de la ficha de caracterización de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, de autoría del Grupo de Cuidado de enfermería al Paciente Crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, el cual comprende aspectos como: género, edad, escolaridad, estado civil, ocupación, nivel socioeconómico, relación con la persona y tiempo que lleva como cuidador. El cuidador tenía la posibilidad de auto diligenciar este instrumento, pero para el estudio no se presentó la necesidad y el investigador realizó cada aplicación tanto de la ficha de caracterización del cuidador como del instrumento de soporte social. La ficha de caracterización cuenta además con instrumentos anexos que evalúan la funcionalidad de la persona (Perfil PULSES), un cuestionario abreviado sobre el estado mental (test SPMSQ) y la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Permiso para el uso de la ficha, anexo D, ficha de caracterización de cuidadores familiares, anexo F).

Adicionalmente, el cuidador familiar de niño con enfermedad oncológica tomó la decisión de responder los instrumentos en presencia o no de su ser querido.

3.5 Rol del investigador

El investigador realizó la recolección de la información con base en los formatos previamente establecidos explicando si fuera necesario su contenido, pero sin intervenir en las respuestas de los participantes frente a cada una de las preguntas que se hacían.

En cuanto a los mecanismos de difusión y socialización el investigador presentó su investigación en el Congreso Internacional “Atención multidisciplinaria en Cáncer” 2014 en la ciudad de Bogotá, igualmente socializó su investigación en el Instituto Nacional de Cancerología al personal de salud y está en proceso de publicación un artículo científico para conocimiento y divulgación tanto en la comunidad académica como en la comunidad general.

3.6 Consideraciones éticas

La investigación tuvo evaluación y aval del Comité de Ética de la ESE y el Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia (Anexo E y Anexo G), siguiendo una de las pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos y uno de los principios básicos de la declaración de Helsinki. Se tuvo presente en la investigación la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud, en la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, la Ley 911 de 2004 del Tribunal Nacional Ético de Enfermería con los artículos contenidos en el título II “De la investigación en seres humanos”, Capítulo I “De los aspectos éticos de la investigación en seres humanos”, mediante los siguientes principios rectores de la investigación:

Beneficencia y no maleficencia: el investigador está obligado a actuar en beneficio de otros y por consiguiente evitar hacer daño a otros⁹⁶. La investigación contó con la asesoría permanente del director de tesis y el acompañamiento del monitor asignado del área de investigaciones por parte del Instituto Nacional de Cancerología. Así mismo, el investigador tuvo la idoneidad en sus funciones y estuvo en permanente entrenamiento con el método investigativo seleccionado para la presente investigación.

Se mantuvo un ambiente de libertad en el momento y lugar adecuado para el cuidador a la hora de exponer las percepciones frente al soporte social, siempre propendiendo por que las preguntas no intimidaran su dignidad. No se inició acercamiento con los cuidadores familiares hasta no tener autorización correspondiente por parte de los comités de ética.

Autonomía: el investigador tuvo respeto por la libertad en la toma de decisiones y/o participación por parte de los cuidadores durante la investigación. Este principio se aplicó mediante el consentimiento informado (Anexo E). El consentimiento informado tuvo información detallada acerca de la investigación, los cuidadores tuvieron el tiempo necesario para una decisión definitiva en la participación o no de la investigación, esta decisión era de manera voluntaria por parte de los participantes, quienes además contaban con plena libertad de retirar su consentimiento. Durante el tiempo empleado en la investigación, ningún cuidador deseo suspender su participación en esta.

Veracidad: hace relación a la verdad y al no mentir a los demás. Desde el comienzo se dio a conocer y se explicó el proceso de la investigación a cada uno de los participantes del estudio. De igual manera, se tuvo presente durante la preparación del documento no realizar acciones que atenten contra la propiedad intelectual. Aquí se tuvo presente el Acuerdo 035 de 2003 del Consejo Académico de la Universidad Nacional de Colombia “*Por el cual se expide en reglamento sobre propiedad intelectual en la Universidad Nacional de Colombia*”.

Fidelidad: relacionada con la confidencialidad, la cual se garantizó durante el desarrollo de la presente investigación con la información suministrada por parte de los cuidadores de niños en situación de enfermedad oncológica.

⁹⁶ COMITÉ DE ÉTICA, FACULTAD DE ENFERMERÍA, UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA. Recomendaciones éticas para las investigaciones en la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. 2008.

Por otra parte, ya que la investigación fue clasificada como de bajo riesgo, ningún participante requirió de intervenciones adicionales por parte de profesionales de la institución de salud. Así mismo, aunque la investigación no tenía riesgos ambientales de gran magnitud, se tuvo en cuenta el mínimo uso de papel durante el estudio, siguiendo pautas como el envío de documentos por correo electrónico, uso de papel reciclable y eliminación de este en lugares indicados para su posterior proceso.

3.7 Mecanismos de difusión

En cuanto a los mecanismos de difusión y socialización el investigador presentó los resultados del estudio en el Congreso Internacional “Atención multidisciplinaria en Cáncer” 2014 en la ciudad de Bogotá, igualmente socializó su investigación en el Instituto Nacional de Cancerología al personal de salud y está en proceso de publicación un artículo científico en revista indexada para conocimiento y divulgación tanto en la comunidad académica como en la comunidad general.

3.8 Control de sesgos

Se llevó una adecuada y segura recolección de la información, almacenamiento y análisis únicamente por parte del investigador, con el fin de evitar posibles sesgos en la investigación.

Se verificó oportunamente sobre la pernoctación o no del cuidador del niño con la enfermera profesional del servicio de pediatría para poder realizar la intervención y conocer con anterioridad si el cuidador aplicaba o no para continuar el proceso. La mayor parte de los cuidadores pernoctaban en el INC, en caso de presentarse cuidadores que pernoctaban en el INC después de haber completado el número para la comparación, estos ya no eran tenidos en cuenta en el estudio.

Con el seguimiento por el sistema de datos del Instituto Nacional de Cancerología se verificó que no se llegará a repetir la información por parte de otro cuidador del niño al cual ya se había realizado la intervención.

4. Marco de análisis

La muestra fue recolectada en un periodo de 9 meses, entre octubre de 2013 y junio de 2014, se tuvo que ampliar el tiempo de recolección por los reingresos al servicio de hospitalización por parte de los niños con enfermedad oncológica, que generaron baja rotación. El promedio de reingresos por mes fue de 68; los principales motivos estuvieron relacionados con: continuidad del esquema de quimioterapia establecido, complicaciones, recaída de la enfermedad, entre otros. El ingreso de niños nuevos al servicio de hospitalización tuvo un promedio de 19 niños por mes; las dificultades se presentaron principalmente en los cuidadores que no pernoctaban en el Instituto Nacional de Cancerología, puesto que la mayoría de cuidadores pernoctan con el niño. Las situaciones anteriores dieron lugar para definir finalmente el tamaño de la muestra y postergaron la finalización de la etapa de recolección de datos.

Para iniciar con el análisis de la información obtenida por los cuidadores de niños con enfermedad oncológica se llevará como primera medida el análisis de datos de la caracterización de los 55 cuidadores que hicieron parte del estudio, que contempla un perfil sociodemográfico en la cual se emplearon histogramas y gráficas circulares para una detallada interpretación. Adicionalmente y como complemento del formato de caracterización, se aplicó la escala de valoración funcional PULSES, el Test o cuestionario abreviado sobre el estado mental SPMSQ y el Test o escala de sobrecarga del cuidador de Zarit

En una segunda instancia se presentará el análisis de la percepción del soporte social de los cuidadores por medio del instrumento Medical Outcomes Study – Social Support Survey (MOS – SSS) en el cual se evaluó el constructo de soporte social a través de sus 4 dimensiones mencionadas con anterioridad en el documento.

4.1 Resultados y análisis

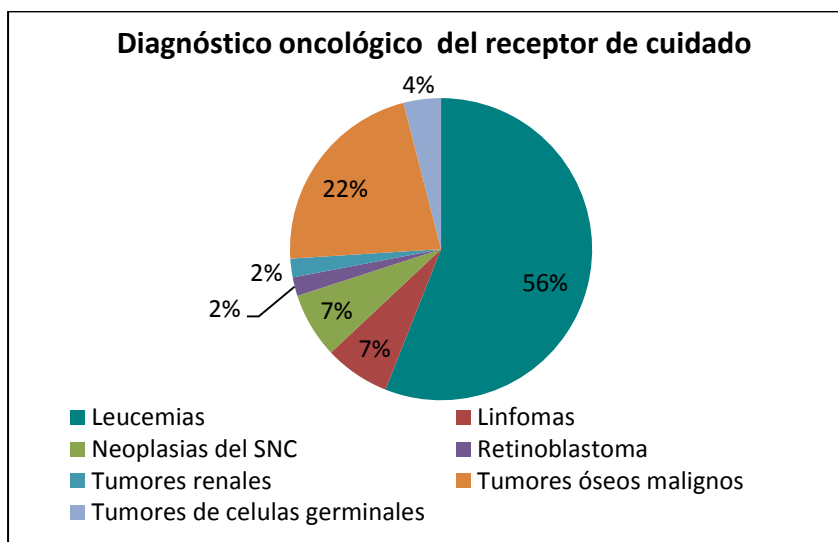
4.1.2 Caracterización de los cuidadores

La muestra total del estudio fue de 55 cuidadores de niños con diagnóstico oncológico confirmado, entre estos diagnósticos se destacan solamente 7 de los 12 grupos principales que establece la Clasificación Internacional del Cáncer Infantil en su tercera versión (ICCC-3 por sus siglas en inglés)⁹⁷ en los que se encuentran los receptores de

⁹⁷ FOCHER, Eva, *et al.* International Classification of Childhood Cancer, Third Edition. *En:* Cancer. 2005, vol. 103, no.7, p 1459-1461.

cuidado del presente estudio. Las leucemias se presentaron en un 56%, seguido de un 22% por los tumores óseos malignos, con igual porcentaje se presentaron tanto las neoplasias del sistema nervioso central como los linfomas con un 7% para cada uno y finalizando los otros 3 grupos, completan un 8% entre retinoblastoma, tumores renales y tumores de células germinales. Figura 4-1

Figura 4-1: Distribución porcentual según diagnóstico oncológico del receptor de cuidado



Fuente: Datos del estudio

De acuerdo a los cuidadores de niños con diagnóstico oncológico y para la comparación respectiva de los grupos, 28 cuidadores pernoctaron en el Instituto Nacional de Cancerología y 27 cuidadores no pernoctaron. Se evidenció del total de la muestra, todos cuidaban al ser querido desde el momento en que fue diagnosticado, se observó que un gran porcentaje de los cuidadores de género femenino con un 95% contra un 5% de género masculino, estos últimos porcentajes muestran que las mujeres continúan siendo las primeras personas encargadas del cuidado en la sociedad, evidenciándose por otros estudios como en el cáncer infantil por Aparecida y Cols⁹⁸ y con un panorama internacional de la enfermedad crónica por Barrera y Cols⁹⁹

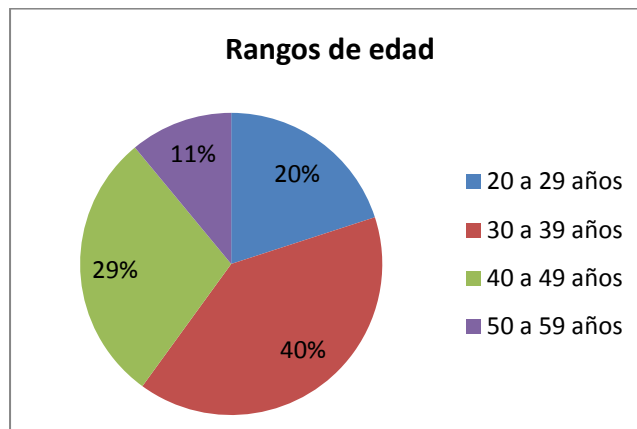
Los cuidadores en general se encontraron entre una edad mínima de 20 años y una edad máxima de 56 años, con una media de 37,2 años. Predominó el rango de edad entre los 30 a 39 años con un porcentaje de 40%, seguido por un 29% por el rango de edad de 40 a 49 años, un 20% entre los 20 a 29 años y el rango en el que menos se encontraron los cuidadores fue de 50 a 59 años con un 11%. Figura 4-2. De acuerdo a la clasificación de

⁹⁸ APARECIDA, Elizete, Op. Cit., p. 4.

⁹⁹ PINTO, Natividad, *et al.* Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Mirada internacional. En: Aquichan. 2006, vol. 6, no. 1, p. 22-33.

Abaya¹⁰⁰, los cuidadores que están con un 40% de 30 a 39 años, se encuentran en la generación club sándwich, estos comprenden edades de 30 a 40 años que generalmente dedican el cuidado no solo a los hijos, sino a los padres y abuelos. Esta generación es diferente a la generación sándwich tradicional.

Figura 4-2: Distribución porcentual de los cuidadores según rango de edad



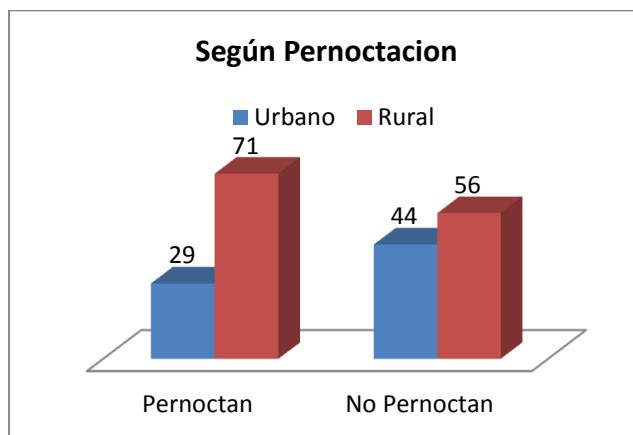
Fuente: Datos del estudio

En cuanto a la procedencia más del 50% de los dos grupos pertenecían al sector rural, de ahí que el Instituto Nacional de Cancerología es el centro de referencia más importante del país en la atención oncológica para pacientes y cuidadores. De acuerdo al 71% y el 56% de los cuidadores del sector rural que pernoctan y no pernoctan en el Instituto según la figura 4-3, este porcentaje ha aumentado considerablemente en la última década teniendo como referencia el estudio realizado por Terselich y Cols¹⁰¹ en una revisión por dos décadas.

¹⁰⁰ THE SANDWICH GENERATION. Definition. [En línea]. [citado junio de 2014]. Disponible en internet: < <http://www.thesandwichgeneration.com/> >

¹⁰¹ TERSELICH, Greti; MARTÍNEZ, Teresa y VEGA, Ramón. Cáncer en niños y adolescentes en el Instituto Nacional de Cancerología, Bogotá, Colombia: Revisión de dos décadas. En: Rev Col Cancerol. 2002, vol. 6, no. 3, p. 53.

Figura 4-3: Distribución porcentual de los cuidadores según lugar de pernoctación



Fuente: Datos del estudio

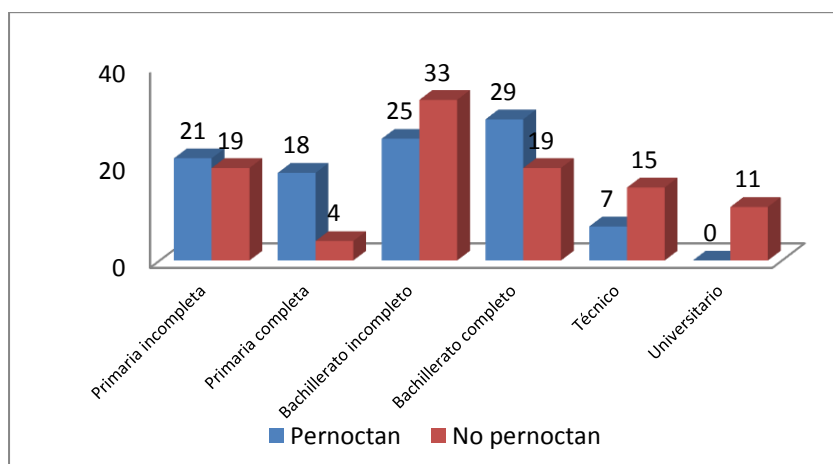
En cuanto al nivel de escolaridad, figura 4-4, se observaron bajos porcentajes en educación técnica y superior, la gran mayoría de los cuidadores que pernoctan y no pernoctan en el Instituto Nacional de Cancerología no alcanzaron el nivel de básica primaria y básica secundaria, lo anterior evidencia una gran dificultad con el bajo nivel educativo con el que cuentan los cuidadores, estos elementos son clave para las estrategias educativas y de soporte social. A diferencia de otros datos de caracterización de cuidadores en países desarrollados, los estudios muestran un alto porcentaje en el nivel técnico y superior¹⁰², evidenciándose aun así los grandes contrastes con los países subdesarrollados.

En cuanto a la ocupación del cuidador que representa la figura 4-5, hacen diferencia los cuidadores que pernoctan en el Instituto Nacional de Cancerología puesto que el 75% manifestaron permanecer en el hogar a diferencia del 48% de los cuidadores que no pernoctan en el Instituto. Así mismo, la balanza varía en el caso de los cuidadores que no pernoctan en el Instituto, los cuales manifestaron estar como empleados siendo este argumento una de las posibles razones por las cuales no pueden pernoctar con su ser querido. Cabe anotar aquí y relacionar el nivel educativo vs la ocupación de los cuidadores puesto que, no hay una preparación académica suficiente que permita obtener mejores ingresos y de paso contar con una mejor información para su nuevo rol como cuidador¹⁰³.

¹⁰² GAGE-BOUCHARD, Elizabeth and DEVINE Katie. Examining Parents' Assessments of Objective and Subjective Social Status in Families of Children With Cancer. *En*: PLOS ONE. March 2014. vol. 9, no. 3, p. 1-10.

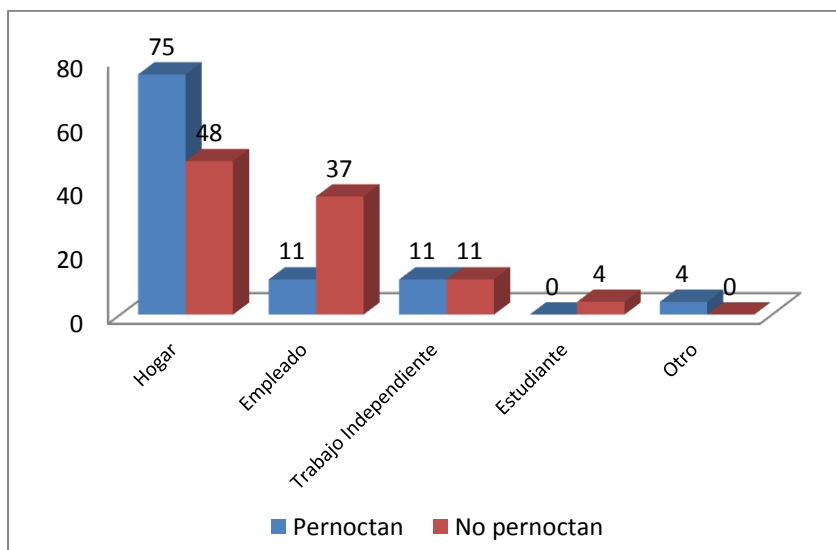
¹⁰³ RAMIREZ, Maria. Habilidad del cuidado de los cuidadores principales de pacientes con cáncer gastrointestinal. *En*: Avances en enfermería. 2005, vol. 23, no. 2, p. 12.

Figura 4-4: Distribución porcentual de los cuidadores según nivel educativo



Fuente: Datos del estudio

Figura 4-5: Distribución porcentual de los cuidadores según ocupación

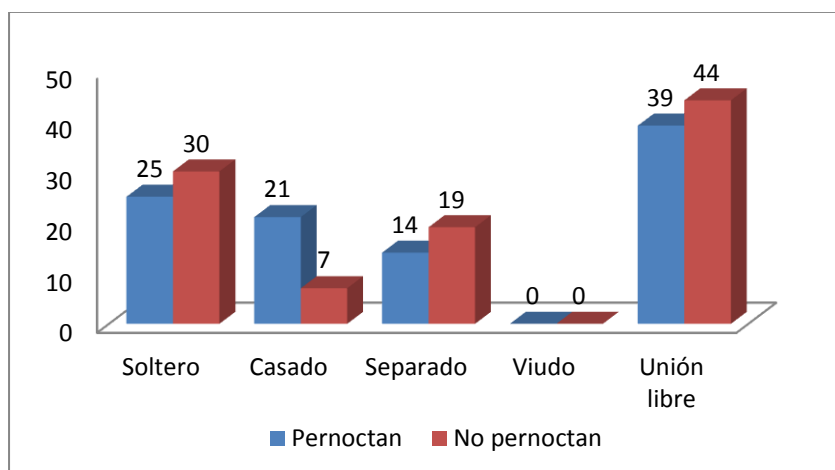


Fuente: Datos del estudio

Según la gráfica 4-6 y teniendo como base el estado civil de los dos grupos de cuidadores, la unión libre y el estar soltero predomina más que los cuidadores que se encuentran casados y/o separados, viéndose una gran diferencia en los cuidadores casados que no pernoctan en el Instituto Nacional de Cancerología. Se aprecia un número considerable de personas solteras que es un factor importante para valorar el soporte social visto desde la pareja y el vínculo familiar.

Pueden existir diferencias en cuanto al estado civil de los cuidadores, para el contexto colombiano parece que estos porcentajes se mantienen de acuerdo a un estudio realizado por Montalvo¹⁰⁴. En contextos internacionales el estado civil varía considerablemente en base a otros estudios, especialmente el estar casado, ya que ha alcanzado porcentajes muy superiores como lo describe Fedele y Cols¹⁰⁵ y Gage - Bouchar¹⁰⁶.

Figura 4-6: Distribución porcentual de los cuidadores según estado civil



Fuente: Datos del estudio

La religión en la cual se encontraron los cuidadores de niños con diagnóstico oncológico para el estudio según la gráfica 4-7, fue la religión católica con un porcentaje de 71% seguido por el 24% que practican la religión cristiana y un 5% que no practica ninguna religión. Estas cifras pueden cambiar dependiendo del país, la cultura y creencias de los cuidadores, mientras datos similares se encontraron en cuanto al catolicismo en el estudio para cuidadores de niños con tratamiento anticanceroso¹⁰⁷, por otro lado el porcentaje del catolicismo fue muy inferior¹⁰⁸ en cuanto a nuestra muestra.

¹⁰⁴ MONTALVO, Amparo; FLÓREZ, Inna y VEGA, Diana. Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. *En: Aquichan*. Octubre, 2008. vol. 8, no. 2, p. 197-211.

¹⁰⁵ FEDELE, David *et al.* Longitudinal Assessment of Maternal Parenting Capacity Variables and Child Adjustment Outcomes in Pediatric Cancer. *En: J Pediatr Hematol Oncol*. 2011. vol. 33, no. 3, p. 199-202.

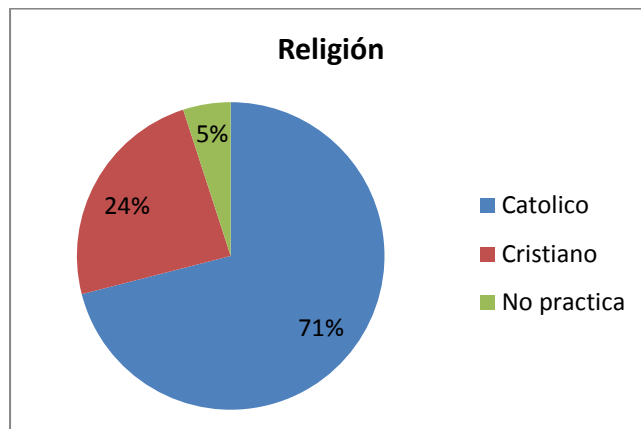
¹⁰⁶ GAGE-BOUCHARD. *Op.cit.*, p. 4.

¹⁰⁷ BALLY, Jill, *et al.* Keeping Hope Possible A Grounded Theory Study of the Hope Experience of Parental Caregivers Who Have Children in Treatment for Cancer. *En: Cancer Nursing*. 2013. vol. 00, no. 0, p. 1-10.

¹⁰⁸ JOY, Geraldine. Caring for the Caregiver. *En: Oncology Nursing Forum*. January, 2010. vol. 37, no. 1, p. 50-57.

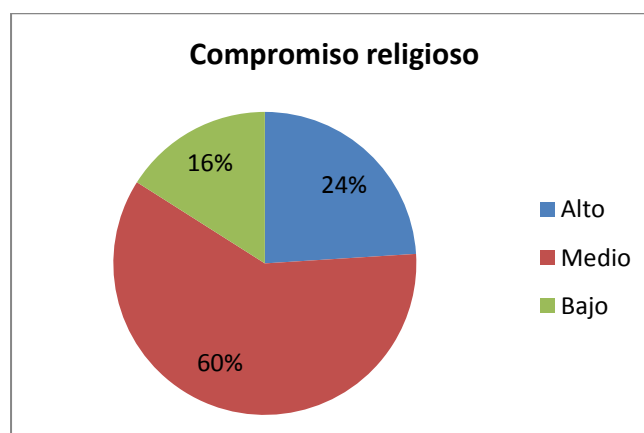
Para la figura 4-8 del compromiso religioso, el mayor porcentaje de compromiso entre las opciones alto, medio y bajo se evidenció en los cuidadores con un nivel de compromiso medio, seguido de un nivel alto y por ultimo con un porcentaje de tan solo el 16% con un nivel de compromiso religioso bajo.

Figura 4-7: Distribución porcentual de los cuidadores según práctica religiosa



Fuente: Datos del estudio

Figura 4-8: Distribución porcentual de los cuidadores según su compromiso religioso

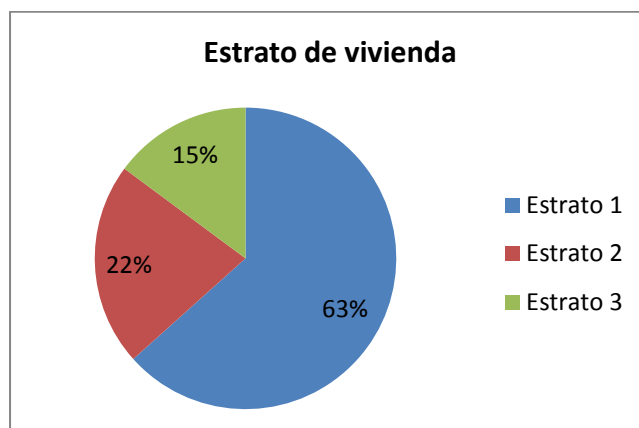


Fuente: Datos del estudio

Respecto al estrato socioeconómico figura 4-9, para los cuidadores predominó un 63% en el estrato 1, un 22% al estrato 2 y un 15% al estrato tres, para los estratos 4, 5 y 6 no se presentaron cuidadores en el estudio. Las anteriores cifras continúan relacionándose

con el contexto colombiano¹⁰⁹, llegándose a lograr una relación directamente proporcional entre el nivel educativo vs el estrato socioeconómico del cuidador donde a menor nivel educativo y preparación académica, menor posibilidad de mejorar el nivel de ingresos, continuando la secuencia de cuidadores con menores recursos.

Figura 4-9: Distribución porcentual de los cuidadores según estrato de vivienda



Fuente: Datos del estudio

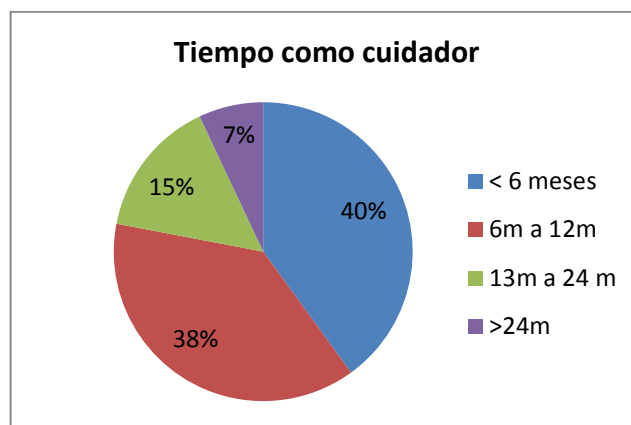
En cuanto al vínculo afectivo que tiene el cuidador con el niño con diagnóstico oncológico para los dos grupos, se encontró que las madres estuvieron presentes con un 93% en este tipo de relación y un 7% por otras personas.

Para la figura 4-10 respecto al tiempo de cuidado que llevan los cuidadores se observó que cerca del 80% llevaban un tiempo menor a 12 meses en esta labor, un 15% un tiempo de 13 a 24 meses y un 7% llevó un periodo mayor de 24 meses llegando alcanzar los 60 meses, obteniéndose al final un promedio de 4,7 meses de cuidado al ser querido desde el momento de confirmación del diagnóstico. Fedele y cols¹¹⁰ en su estudio muestran un promedio de 12 meses en el cuidado del niño con diagnóstico oncológico y un rango de periodo que va desde los 2 meses a los 40 meses en esta labor, al igual el vínculo afectivo que tenían los cuidadores fue del 100% por parte de las madres biológicas. El promedio del presente estudio se relaciona con el alto porcentaje de cuidadores que lleva menos de un año en el rol de cuidador de su ser querido.

¹⁰⁹ MONTALVO, Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad, Op. cit. p. 202.

¹¹⁰ FEDELE. Op. cit., p. 200.

Figura 4-10: Distribución porcentual de los cuidadores según tiempo que lleva como cuidador



Fuente: Datos del estudio

Para la figura 4-11 en la pregunta ¿Usted es el único cuidador?, más de la tercera parte de los cuidadores que pernoctan en el Instituto Nacional de Cancerología manifestaron que SI, mientras que para los cuidadores que no pernoctan en el Instituto cerca del 50% afirmaron que NO eran los únicos cuidadores.

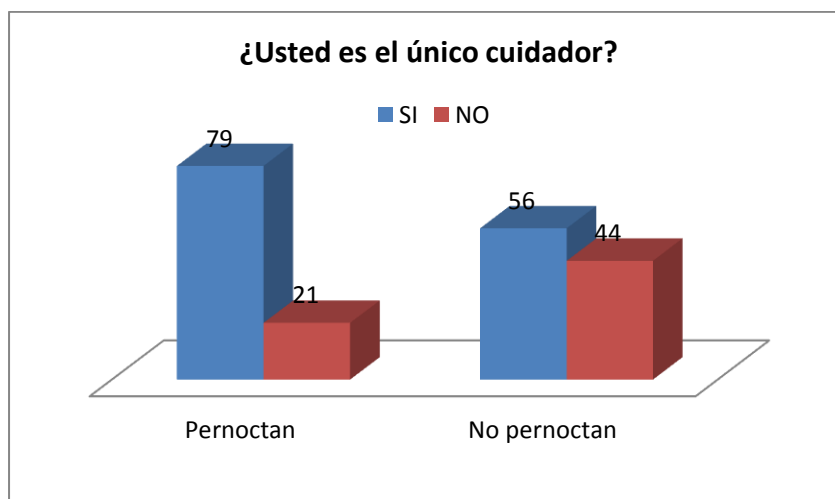
Siguiendo con la figura 4-12 en relación al tiempo que dedican los cuidadores diariamente al cuidado de su ser querido, todos los cuidadores que pernoctan en el Instituto cuidan de 19 a 24 horas día, mientras que para los cuidadores que no pernoctan este porcentaje en el mismo rango de horas disminuye considerablemente alcanzando un 67%, de 7 a 12 horas un 19% y un 15% con un rango de 1 a 6 horas día.

Estas horas de cuidado que dedican los cuidadores de niños con diagnóstico oncológico no están del todo fuera de lo habitual, puesto que cuidadores de otras enfermedades crónicas se presentan similares porcentajes, manifestando que dedican más de 12 horas de cuidado al día para su ser querido¹¹¹⁻¹¹².

¹¹¹ MONTALVO, Amparo y FLÓREZ, Inna. Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena (Colombia). Un estudio comparativo. En: Salud Uninorte. Barranquilla. 2008. vol. 24, no. 2, p. 181-90.

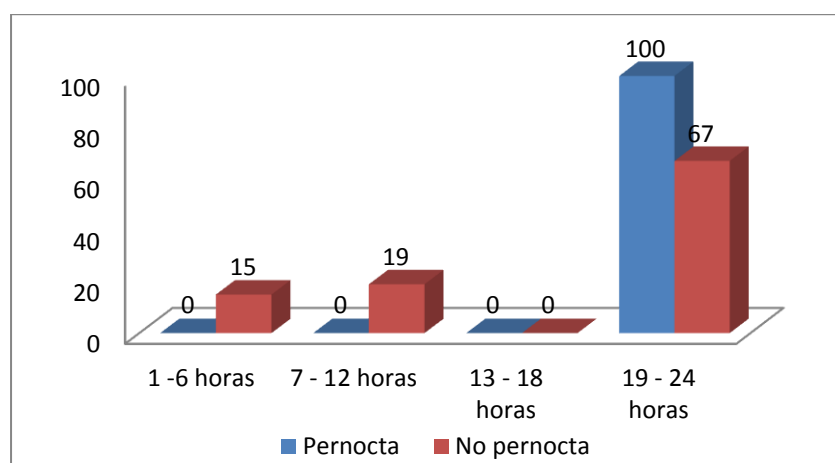
¹¹² FLÓREZ TORRES, Inna, *et al.* Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica. En: Rev. Salud Pública. 2010. vol. 15, no. 5, p. 754-764.

Figura 4-11: Distribución porcentual de los cuidadores según único cuidador



Fuente: Datos del estudio

Figura 4-12: Distribución porcentual de los cuidadores según tiempo que dedica diariamente al cuidado



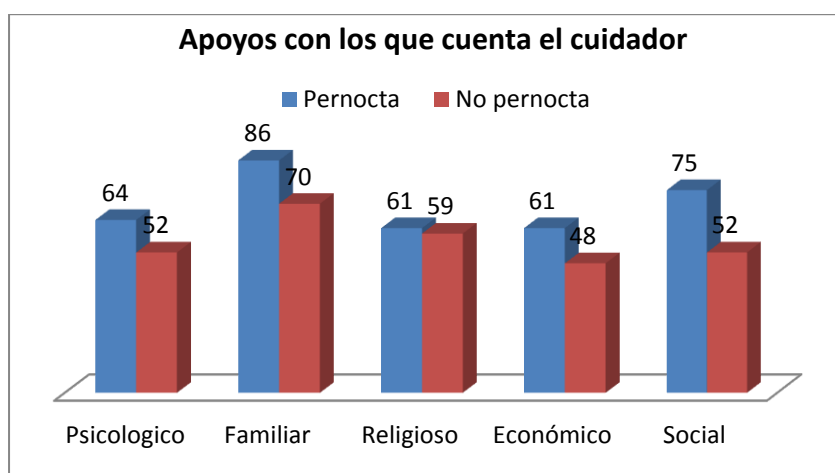
Fuente: Datos del estudio

En la figura 4-13, para los cuidadores que pernoctan en el Instituto Nacional de Cancerología se observa un apoyo psicológico, familiar, religioso, económico y social superior al apoyo recibido por parte de los cuidadores que no pernoctan en el Instituto; sin embargo, para estos últimos, los porcentajes de apoyo están por encima del 50% a excepción del apoyo económico con un 48%. Otra característica importante que se evidenció está en el apoyo familiar para los dos grupos de cuidadores puesto que el

apoyo a nivel familiar estuvo en un 86% y un 70% tanto para los cuidadores que pernoctan y que no pernoctan en el instituto respectivamente.

Es de tener presente que la familia es el grupo principal de apoyo con el que cuentan los receptores de cuidado, el apoyo familiar puede facilitar el proceso complejo por el que atraviesan los cuidadores dando como resultado respuestas efectivas a las intervenciones que se realicen. Para Yildirim¹¹³ el apoyo de la familia en el caso de un niño con diagnóstico oncológico tuvo un efecto positivo en su estudio y para Klassen¹¹⁴ el apoyo importante para los cuidadores no solo fue de la familia sino de otros grupos.

Figura 4-13: Distribución porcentual de los cuidadores según apoyo a los cuidadores



Fuente: Datos del estudio

En la figura 4-14 de acuerdo al nivel de conocimiento que tiene el cuidador acerca de las Tecnologías de la información y la comunicación (TICs), se observa que para los dos grupos de cuidadores el nivel de conocimiento medio y alto no superó el 50%. Comparando solamente el nivel alto y bajo de conocimiento, en herramientas como el computador y el internet en los dos grupos de cuidadores se observa un porcentaje superior al 50% en conocimiento bajo para estas dos herramientas. También se evidencia que entre el nivel alto y medio se alcanzan porcentajes altos para la televisión, la radio y el teléfono.

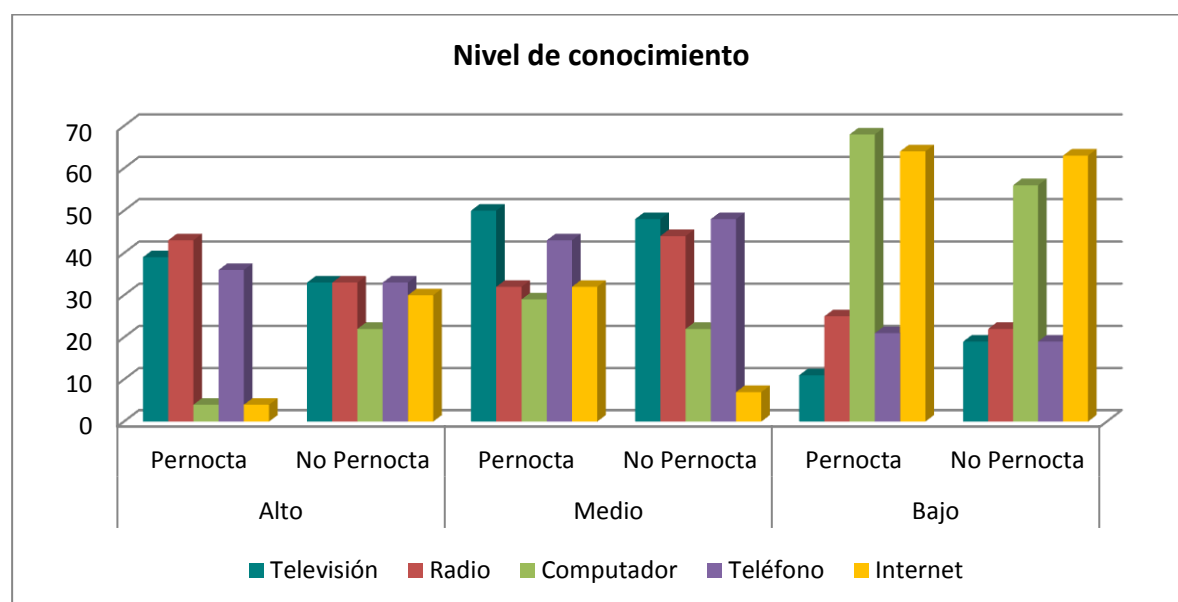
En la figura 4-15 de acuerdo a la posibilidad de acceso que tiene el cuidador para las TICs, se observa que para los dos grupos de cuidadores el nivel de acceso medio y alto no superó el 50%, con porcentajes inferiores para el nivel medio. Así mismo y algo similar

¹¹³ YILDIRIM, Hatice, *et al.* Experiences of Parents With the Physical Care Needs at Home of Children With Cancer. A Qualitative Study. *En: Cancer Nursing*. 2013. vol. 36, no. 5, p. 385-393.

¹¹⁴ KLASSEN, Anne, *et al.* Immigrant to Canada, Newcomer to Childhood Cancer: A Qualitative Study of Challenges Faced by Immigrant Parents. *En: Psycho Oncology*, 2012. vol. 21, p. 558– 562.

a la gráfica del nivel de conocimiento de las TICs, el nivel bajo de acceso en herramientas como el computador y el internet en los dos grupos de cuidadores, se observó un porcentaje superior al 50% en las posibilidades de acceso para estas dos herramientas. Entre el nivel alto y medio se alcanzan porcentajes altos para la televisión, la radio y el teléfono. Cárdenas y cols¹¹⁵ en una revisión del soporte social con el uso de las TICs identificaron que el teléfono y el internet son las dos herramientas de mayor uso como soporte social para los cuidadores.

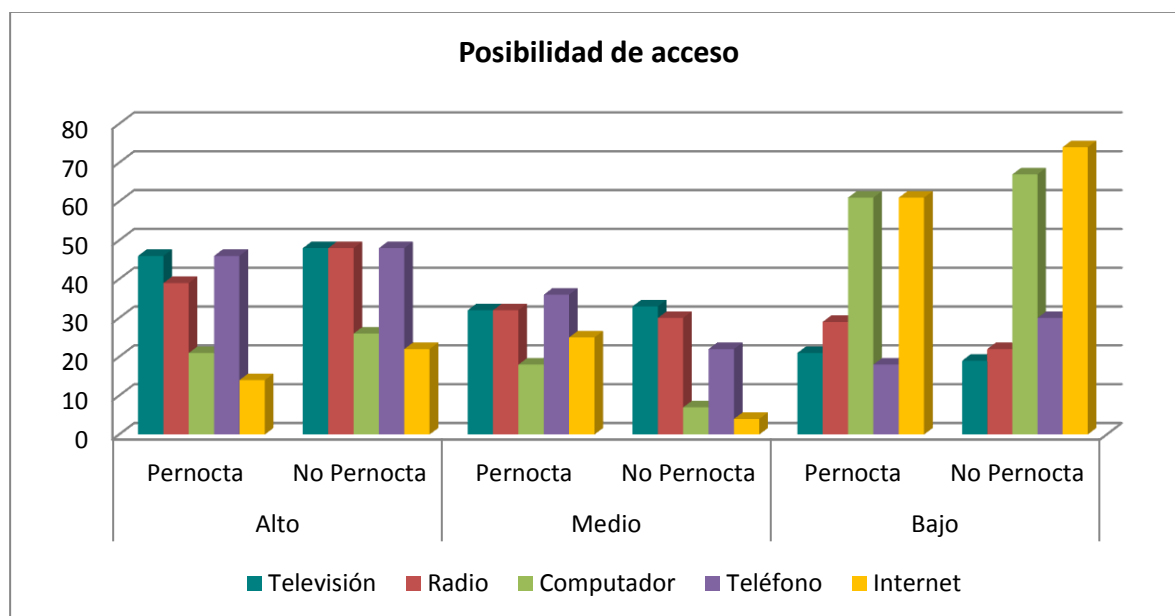
Figura 4-14: Distribución porcentual de los cuidadores según nivel de conocimiento en el manejo de las TICs



Fuente: Datos del estudio

¹¹⁵ CÁRDENAS, Diana, *et al.* Soporte social con el uso de las TIC para cuidadores de personas con enfermedad crónica: un estado del arte. *En: Aquichan*. 2010. vol. 10, no. 3, p 204-213.

Figura 4-15: Distribución porcentual de los cuidadores según posibilidad de acceso al manejo de las TICs



Fuente: Datos del estudio

En cuanto a la pregunta ¿Usted se apoya con el uso de las TICs para cuidarse o para cuidar a su familiar?, prácticamente las tres cuartas partes de los cuidadores manifestaron que SI, mientras que el resto de la muestra manifestó que NO. Es importante dejar claro que las TICs en la actualidad son una herramienta necesaria como apoyo para el cuidador, ya que permite proveerle de información acerca de las dudas e inquietudes que se tengan acerca de la enfermedad; sin embargo, se debe mencionar la precaución sobre el tipo de información que se puede recibir por medio de estas herramientas y acompañar los procesos desde los profesionales de la salud

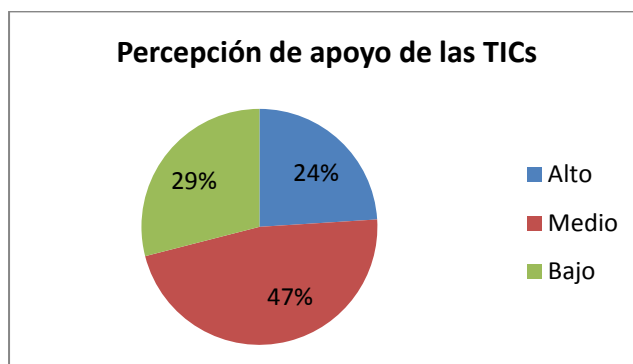
Por otro lado en la figura 4-16, el mayor porcentaje de percepción de apoyo recibido por parte de las TICs, entre las opciones alto, medio y bajo, mostraron que los cuidadores presentaron el 24% en nivel de apoyo alto, seguido del 29% de nivel de apoyo bajo y en mayor porcentaje con el 47% en nivel de percepción de apoyo medio para las TICs.

Finalmente, con la última pregunta de las TICs y la representación en la gráfica 4-17, los cuidadores de los dos grupos manifestaron que el internet sería la TIC de mayor utilidad para apoyo en su autocuidado y en el de su familiar. Lo mencionado anteriormente no es una novedad para el mundo actual, el internet para los cuidadores podría ser la herramienta ideal que encaja de manera perfecta en los vacíos que puede experimentar

un cuidador familiar. El internet permite la combinación de todos los demás medios¹¹⁶ como lo puede ser la radio y la televisión entre otros.

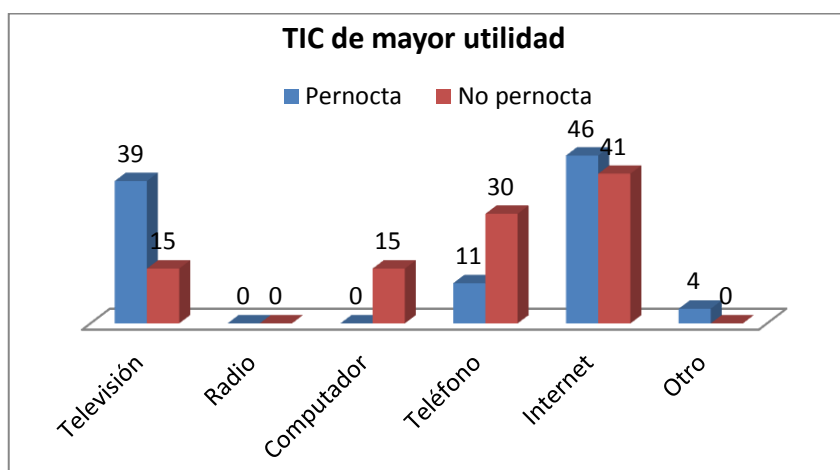
Para los cuidadores que no pernoctan en el Instituto Nacional de Cancerología, después del Internet, el segundo lugar lo ocupó el teléfono, y el tercer lugar con un mismo porcentaje lo ocuparon el computador y la televisión. Por parte de los cuidadores que pernoctan en el Instituto, el segundo lugar lo ocupó la televisión y en tercer lugar el teléfono.

Figura 4-16: Distribución porcentual de los cuidadores según nivel de percepción de apoyo de las TICs



Fuente: Datos del estudio

Figura 4-17: Distribución porcentual de los cuidadores según TICs de mayor utilidad

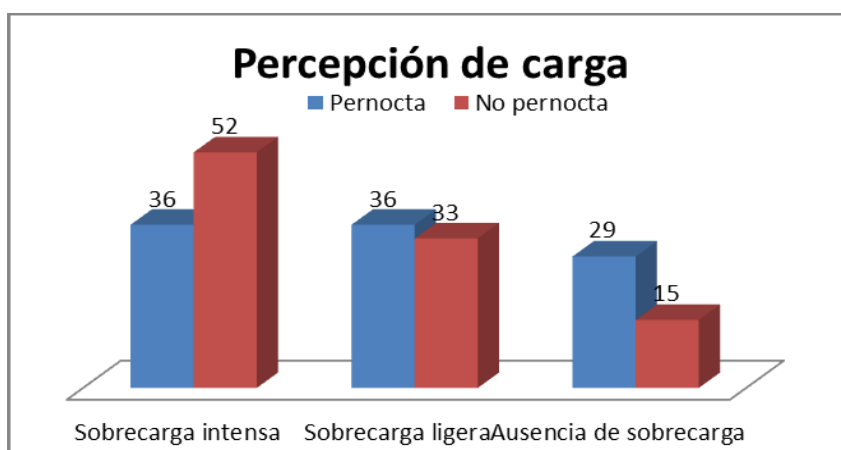


Fuente: Datos del estudio

¹¹⁶ ROMERO, Elizabeth, *et al.* Las TIC y el apoyo social: Una respuesta desde enfermería en Cartagena (Colombia). *En: Salud Uninorte*. 2010. vol. 26 no. 2, p. 325-338.

En cuanto al último ítem que se encuentra en el formato de caracterización del cuidador se encuentra el nivel de percepción de carga, donde el 52% de los cuidadores que no pernoctan en el Instituto Nacional de Cancerología presentó una sobrecarga intensa frente a un 36% de los cuidadores que pernoctan en el Instituto. Una tercera parte para los dos grupos de cuidadores presentó un nivel de sobrecarga ligera y el 29% y el 15% de los cuidadores que pernoctan y que no pernoctan respectivamente obtuvieron una ausencia de sobrecarga. Figura 4-18. De acuerdo a los resultados anteriores, estos podrían fluctuar en el ámbito internacional, para Martínez¹¹⁷, el nivel de sobrecarga en el estudio realizado a cuidadores de niños con parálisis cerebral infantil alcanzó solo un 17% de carga severa y un 47% de carga moderada para el cuidador, contando tanto con apoyo emocional como familiar en un porcentaje similar al mostrado en el presente estudio. Tomando el nivel alto y medio de percepción de carga, se evidencia que los cuidadores están sujetos a verdaderos cambios no solo personales sino también familiares y sociales, que pueden llevar a un cansancio severo del cuidado si no se actúa de forma oportuna. En los resultados se aprecia cómo el esfuerzo adicional que hace el cuidador puede estar relacionado a las tareas adicionales de cuidado familiar diario que debe ejercer, el estar únicamente dedicado al cuidado y pernoctar estaría asociado a menor carga, mientras que ir a dormir al hogar implica atender las necesidades de otros miembros de la familia.

Figura 4-18: Distribución porcentual de los cuidadores según la percepción de carga



Fuente: Datos del estudio

¹¹⁷ MARTÍNEZ, Lucía, *et al.* Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *En: Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*. 2008. vol. 20, p.23-29.

4.1.3 Percepción del soporte social

El instrumento que se implementó para la recolección de la información fue el Medical Outcomes Study – Social Support Survey (MOS – SSS), en el cual se evalúan 4 dimensiones contenidas en 19 de los 20 ítems que conforman el instrumento. La primera pregunta esta fuera de las dimensiones: emocional, instrumental, Interacción social positiva y apoyo afectivo, puesto que hace énfasis en la red de apoyo social compuesta por amigos y parientes. Cada una de las preguntas que conforman las dimensiones tienen una puntuación que va desde 1 hasta 5, donde: 1 significa “nunca”, 2 “pocas veces”, 3 “algunas veces”, 4 “la mayoría de veces” y 5 “siempre”. El puntaje total del instrumento es de 95 y el menor de 19, así mismo, a mayor puntaje obtenido en el instrumento mayor soporte social que percibe el cuidador.

La primera pregunta del instrumento hace referencia a la cantidad de amigos y parientes cercanos que tiene el cuidador. El cuidador debe escribir en número el número de amigos y parientes siguiendo una característica especial “la gente con la que te sientes a gusto y con la que puedes hablar acerca de los que piensas”. Para realizar el análisis de este punto, se definieron rangos por número de personas de acuerdo a lo expresado por los cuidadores.

Los resultados de los cuidadores que pernoctan y no pernoctan en el Instituto Nacional de Cancerología muestran que más del 50% tienen de 1 a 5 amigos y parientes, se observan porcentajes muy preocupantes a pesar de ser bajos para los cuidadores en relación a que no cuentan con ningún amigo o pariente, estos porcentajes van desde el 11% al 30%. Ver cuadro 4-1. Para el profesional de la salud es de vital importancia tener presente la red de apoyo con la que cuentan los cuidadores, estas redes suelen estar acompañadas en primera instancia por amigos o parientes únicamente y es uno de los apoyos más significativos. Para el cuidador existen dificultades a lo largo del camino en su nuevo rol y en la difícil tarea de la toma de decisiones; sin embargo, hay casos especiales donde el cuidador deja de volver a su red social de amigos y familiares para la asistencia de toma de decisiones¹¹⁸.

Cuadro 4- 1: Distribución Porcentual de la red de apoyo social de los cuidadores

Red de apoyo social						
Número de personas	Amigos (%)		Parientes (%)		Amigos y Parientes (%)	
	Pernoctan	No pernoctan	Pernoctan	No pernoctan	Pernoctan	No pernoctan
0	14	30	11	11	0	4
1 a 5	64	63	57	63	54	56
6 a 10	18	0	25	15	25	22
11 o mas	4	7	7	11	21	18

Fuente: Datos del estudio

¹¹⁸ STEWART, Janet; PYKE-GRIMM, Kimberly and KELLY, Katherine. Making the Right Decision for My Child With Cancer The Parental Imperative. En: Cancer Nursing 2012. vol. 35, no. 6, p.419-428.

Para los cuidadores de niños con diagnóstico oncológico que pernoctan y no pernoctan en el Instituto Nacional de Cancerología la percepción del soporte social tuvo un puntaje promedio de 61,98, una desviación estándar de 20 y sus puntajes mínimo y máximo estuvieron entre 22 y 95. Ver cuadro 4-2.

Cuadro 4- 2: Percepción general del soporte social

Dimensión	Número de ítem por dimensión	Puntaje			Cuidadores (M=55)	
		Mínimo	Máximo	Posible	Media	Desviación estándar
Emocional	8	8	40	8 a 40	25,64	8,9
Instrumental	4	4	20	4 a 20	12,62	5,21
Interacción social positiva	4	4	20	4 a 20	12,55	4,50
Apoyo efectivo	3	3	15	3 a 15	11,18	3,85
Total	19	19	95	19 a 95	61,98	20,0

Fuente: Datos del estudio

Teniendo en cuenta los dos grupos de cuidadores, se analizarán cada una de las dimensiones del soporte social según los hallazgos más relevantes.

Para la *dimensión emocional* que evalúa el soporte social, las 8 preguntas a que hace relación el instrumento son las siguientes:

1. Pregunta No 3. Alguien con quien puedes contar cuando necesites hablar y te escuche
2. Pregunta No 4. Alguien que te dé un buen consejo en un momento de crisis
3. Pregunta No 8. Alguien que te brinde información para ayudarte a comprender tu situación
4. Pregunta No 9. Alguien en quien confiar para hablar de ti y de tus problemas
5. Pregunta No 13. Alguien de quien verdaderamente quieras recibir un consejo
6. Pregunta No 16. Alguien con quien compartir tus preocupaciones y temores más íntimos
7. Pregunta No 17. Alguien a quien recurrir para que te indique cómo manejar un problema personal
8. Pregunta No 19. Alguien quien comprenda tus problemas

Los resultados obtenidos para esta dimensión muestran que tuvo un promedio de 26,21 y 25,04 para los cuidadores que pernoctan en el Instituto Nacional de Cancerología y los que no pernoctan respectivamente. Así mismo la desviación estándar fue de 8,8 y 9,10 para los dos grupos de cuidadores respectivamente. Ver cuadro 4-3.

Para los cuidadores que pernoctan en el Instituto Nacional de Cancerología la pregunta en la que presentan un mayor déficit de soporte emocional fue la 17 con un 32% de respuesta “nunca”, mientras que la pregunta en la que se evidencia un mayor soporte registrada por los cuidadores como “siempre” fue la pregunta 19 con un 43%. Para los cuidadores que no pernoctan en el Instituto Nacional de Cancerología la pregunta en la que presentan un mayor déficit de soporte emocional fue la 16 con un 37% de respuesta “nunca”, mientras que la pregunta en la que se evidencia un mayor soporte registrada por los cuidadores como “siempre” fue la pregunta 8 con un 56%.

El soporte emocional en el cuidador de un niño con diagnóstico oncológico se puede brindar mucho antes de la confirmación del diagnóstico por parte del personal de salud, es el momento adecuado que en razón del tiempo puede comprender entre días, semanas y meses para que el cuidador capte y procese toda la información suministrada con el fin de aclarar dudas y miedos que genera la confirmación de la enfermedad. Falencias existentes muestran la cantidad de información que reciben y deben asimilar los cuidadores en pocos minutos¹¹⁹ con el diagnóstico de su niño (a), ocasionando que la misma información llegue a repetirse en varias ocasiones.

En la *dimensión instrumental* que evalúa el soporte social, las 4 preguntas a que hace relación el instrumento son las siguientes:

1. Pregunta No 2. Alguien que te ayuda si estas enfermo (a) en cama
2. Pregunta No 5. Alguien que te lleve al médico si tú lo necesitas
3. Pregunta No 12. Alguien que te prepare las comidas si tú no puedes hacerlo por ti mismo
4. Pregunta No 15. Alguien que te ayude con el quehacer diario si estas indispuerto

Los resultados obtenidos para esta dimensión muestran un promedio de 13,61 y 11,59 para los cuidadores que pernoctan en el Instituto Nacional de Cancerología y los que no pernoctan respetivamente. Así mismo la desviación estándar fue de 5,07 y 5,25 para los dos grupos de cuidadores respectivamente. Ver cuadro 4-3.

Para los cuidadores que pernoctan en el Instituto Nacional de Cancerología la pregunta en la que presentan un mayor déficit de soporte instrumental registrada por los cuidadores como “nunca” fueron las preguntas 5 y 15 con un 18% en cada una, a su vez, la pregunta en la que se evidencia un mayor soporte registrada por los cuidadores como “siempre” fue la pregunta 5 con un 50%. Para los cuidadores que no pernoctan en el Instituto Nacional de Cancerología la pregunta en la que presentan un mayor déficit de soporte instrumental fue la 12 con un 37% de respuesta “nunca”, mientras que la pregunta en la que se evidencia un mayor soporte registrada por los cuidadores como “siempre” fueron las preguntas 2 y 5 con un porcentaje de 33% para cada una.

Las preguntas 12 y 15 que se vieron afectadas para la dimensión instrumental, enfatizan acciones propias de la mujer en el espacio del hogar, acciones que no cuentan con ayuda física suficiente a pesar de tener un resultado favorable en los dos grupos intervenidos. Los múltiples roles que adquiere la mujer en la comunidad la hacen una

¹¹⁹ MÉNDEZ, Op.cit., p. 143.

persona primordial en el hogar, ser hija, madre y esposa implican cuidados que cumple a cabalidad con el paso de los años; sin embargo, todas las funciones que desempeña la mujer, en ocasiones no se ven compensadas por la red de apoyo al presenciarse situaciones difíciles. El apoyo familiar que se ha ofrecido a los padres de un niño con enfermedad oncológica es manifestado por los ellos y hace referencia a las otras tres dimensiones y a la dimensión instrumental en especial a la preparación de comidas, limpieza y cuidado de otros niños¹²⁰.

La *dimensión interacción social positiva* que evalúa el soporte social, está compuesta también por 4 preguntas y con relación el instrumento son las siguientes:

1. Pregunta No 7. Alguien con quien pasar un buen momento
2. Pregunta No 11. Alguien con quien puedas pasar momentos tranquilos o relajados
3. Pregunta No 14. Alguien con quien hacer actividades que te ayuden a tranquilizar la mente
4. Pregunta No 18. Alguien con quien compartir cosas agradables

Los resultados obtenidos para esta dimensión muestran un promedio de 14,64 para los cuidadores que pernoctan en el Instituto Nacional de Cancerología y un promedio de 12,44 para los cuidadores que pernoctan en el Instituto. La desviación estándar estuvo en 4,58 y 4,51 para los dos grupos de cuidadores respectivamente. Ver cuadro 4-3.

Para los cuidadores que pernoctan en el Instituto Nacional de Cancerología la pregunta en la que se presenta mayor déficit en la interacción social positiva fue la 11 con un 25% registrando la respuesta “nunca”, mientras que la pregunta en la que se evidencia una mayor interacción social positiva registrada por los cuidadores como “siempre” fue la pregunta 7 con el 50%. Para los cuidadores que no pernoctan en el Instituto Nacional de Cancerología la pregunta en la que se presenta mayor déficit en la interacción social positiva fue la 14 con un 30% registrando la respuesta “nunca”, mientras que la pregunta en la que se evidencia una mayor interacción social positiva registrada por los cuidadores como “siempre” y que se reportó con un tercio de las respuestas fue la pregunta 7.

El cuidador de un niño con enfermedad oncológica puede presentar eventos estresantes y angustiantes durante el tiempo que permanece la enfermedad; el tiempo empleado para desarrollar actividades personales, sociales y laborales se afecta en absoluto si no se cuenta con una buena red de apoyo. Los cuidadores invierten mayor tiempo del día al cuidado de su ser querido, un ejemplo claro, está en la muestra de los cuidadores que pernoctan en el Instituto quienes manifestaron en su totalidad que dedican diariamente entre 19 a 24 horas para cuidar a hijo(a). Cambios en la rutina de los cuidadores pueden aparecer de forma rápida, el dejar a un lado la vida laboral y tener que asumir actividades de cuidado prácticamente permanentes¹²¹ son situaciones que permiten que los espacios

¹²⁰ YILDIRIM. Op. cit., p. 388.

¹²¹ LAFAURIE, María, *et al.* Madres cuidadores de niños (as) con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades. *En:* Revista Colombiana de Enfermería. 2005. vol.5, p. 41-52.

de relajación, ocio y diversión entre otros se pierdan con el pasar del tiempo para los cuidadores.

La última *dimensión apoyo afectivo* está compuesta por 3 preguntas y con relación al instrumento son las siguientes:

1. Pregunta No 6. Alguien que te exprese amor y afecto
2. Pregunta No 10. Alguien que te abrace
3. Pregunta No 20. Alguien a quien amar que te haga sentir deseado (querido)

Los resultados obtenidos para esta dimensión de apoyo afectivo muestran un promedio de 11,11 para los cuidadores que pernoctan en el Instituto Nacional de Cancerología y un promedio de 11,26 para los cuidadores que pernoctan en el Instituto. La desviación estándar estuvo en 3,95 y 3,82 para los dos grupos de cuidadores respectivamente. Ver cuadro 4-3.

Para cada de las preguntas que contiene la dimensión de apoyo afectivo, estas superan el 50% para los dos grupos de cuidado a excepción de la pregunta 10 con un 45% de los cuidadores que no pernoctan en el Instituto Nacional de Cancerología. Este amplio porcentaje está en la unión de las respuestas “siempre” y “casi siempre” de los cuidadores

Para Schweitzer¹²² se debe contribuir a aumentar la calidad de la relación marital de los padres del niño con diagnóstico oncológico para aumentar el afrontamiento a nivel familiar. Las expresiones subjetivas de cariño, amor y afecto crean ambiente de seguridad y fortaleza en la continuidad del proceso para los cuidadores. Esta armonía de expresiones debe ser base para cuidadores independientemente su estado civil; sin embargo, se debe trabajar aún más en cuidadores solteros y separados.

Cuadro 4- 3: Percepción del soporte social por grupos de cuidadores

Dimensión	Número de ítem por dimensión	Puntaje			Cuidadores que pernoctan		Cuidadores que no pernoctan	
		Mínimo	Máximo	Posible	Media	Desviación estándar	Media	Desviación estándar
Emocional	8	8	40	8 a 40	26,21	8,8	25,04	9,10
Instrumental	4	4	20	4 a 20	13,61	5,07	11,59	5,25
Interacción social positiva	4	4	20	4 a 20	12,64	4,58	12,44	4,51
Apoyo afectivo	3	3	15	3 a 15	11,11	3,95	11,26	3,82
Total	19	19	95	19 a 95	63,57	19,8	60,33	20,54

Fuente: Datos del estudio

¹²² SCHWEITZER, Robert; GRIFFITHS, Maya and YATES, Patsy. Parental Experience of Childhood Cancer Using Interpretative Phenomenological Analysis. *En: Psychology and Health*. June 2012. vol. 27, no. 6, p. 704–720.

La percepción del soporte social por parte de los cuidadores de niños con diagnóstico oncológico del Instituto Nacional de Cancerología tuvo porcentajes altos, sin embargo estos no superaron el 80% si se tiene en cuenta los dos grupos de cuidadores que participaron en el estudio. La diferencia en los porcentajes entre los dos grupos de cuidadores para todas las dimensiones que mide el instrumento de soporte social no superó el 13%. Ver cuadro 4-4.

El soporte social para los cuidadores del niño con diagnóstico oncológico debe estar en los objetivos del personal de salud, se debe actuar como observador de cada una de las situaciones presentadas por parte de los cuidadores, direccionando de manera correcta, ágil y oportuna las intervenciones que lleguen a requerirse. Los padres necesitan más apoyo¹²³, y no solo al inicio de la enfermedad sino que este debe ir más allá por los cuidadores formales. El soporte social percibido por los cuidadores varía entre ellos y depende de las características de cada cuidador y la presencia de la red de apoyo.

Cuadro 4- 4: Distribución porcentual según percepción del soporte social

Dimensión	Cuidador	Soporte social	
		Bajo (%)	Alto (%)
Emocional	Pernocta	36	64
	No pernocta	48	52
Instrumental	Pernocta	39	61
	No pernocta	48	52
Interacción social positiva	Pernocta	39	61
	No pernocta	37	63
Apoyo afectivo	Pernocta	21	79
	No pernocta	22	78

Fuente: Datos del estudio

En el cuadro 4-5, se muestra de manera resumida como en cada una de las dimensiones del cuestionario MOS para los dos grupos de cuidadores no hubo diferencias significativas manteniéndose la hipótesis nula.

Sin embargo, al ahondar en análisis adicionales frente a la red de apoyo social que se considera valiosa para el cuidador familiar de un niño con cáncer en los dos grupos estudiados (pernoctan y no pernoctan), se pudo encontrar mediante el coeficiente de correlación de Spearman, la importancia de soporte que perciben los cuidadores por

¹²³ WOODGATE, Roberta and YANOFKY, Rochelle. Parents' Experiences in Decision Making With Childhood Cancer Clinical Trials. *En: Cancer Nursing*. 2010. vol. 33, no. 1, p. 11-18.

parte de sus parientes en el diario proceso que lleva la enfermedad crónica en cada uno de ellos (Ver cuadro 4-6). Este hallazgo a pesar de presentar una correlación débil, se puede considerar novedoso ya que muestra que tanto en pacientes jóvenes como adultos, la familia es la principal fuente de apoyo en situaciones complejas que llevan las enfermedades crónicas en el ser humano. Esto quiere decir para enfermería que las intervenciones de soporte social se pueden ampliar a los familiares del cuidador del niño con cáncer, con el fin de que sean ellos mismos los que se tejan la red y elaboren el entramado de las diferentes dimensiones del soporte social.

Cuadro 4- 5: Resultados de la aplicación de la prueba U de Mann-Whitney

Hipótesis nula	Valor P
La distribución de la dimensión Emocional es la misma entre los grupos de pernoctación.	0.71
La distribución de la dimensión Instrumental es la misma entre los grupos de pernoctación.	0.187
La distribución de la dimensión Interacción social positiva es la misma entre los grupos de pernoctación.	0.993
La distribución de la dimensión apoyo afectivo es la misma entre los grupos de pernoctación.	0.744
La distribución total de las dimensiones del cuestionario MOS es la misma entre los grupos de pernoctación.	0.826

Fuente: Datos del estudio

Cuadro 4- 6: Correlación obtenida con el coeficiente de Spearman

Coeficiente	Total	Parientes	Amigos
Coeficiente de correlación Spearman	1	,316*	,179
Valor P		,019	,190
N		55	55

Fuente: Datos del estudio

5. Discusión

Los resultados obtenidos evidencian similitud de décadas pasadas en relación a la actualidad en cuanto se refiere a la cáncer infantil, las leucemias siguen ocupando el primer lugar ya que representan un tercio de la totalidad de cánceres en la infancia^{124-125,126}. Para el estudio y de acuerdo a los 12 grupos que estableció la Clasificación Internacional Del Cáncer Infantil, el primer grupo de las leucemias alcanza a sobrepasar el 50% frente a los otros grupos, datos similares se encontraron en estudios de padres de niños con diagnóstico oncológico alcanzando valores de 54% y 58%.¹²⁷⁻¹²⁸.

La percepción que se tiene del género femenino en el contexto mundial refleja responsabilidades adicionales respecto al género masculino. La mujer sigue dominando el rol como cuidador de personas con enfermedad crónica, cambiando y reorganizando parte de sus nuevas rutinas para afrontar la enfermedad de su ser querido; entre los cambios que se pueden evidenciar en el estudio realizado y lo encontrado en la literatura se encuentran: a) la rutina del cuidado, este puede consumir el tiempo completo entre el día y la noche o en palabras diferentes las 24 horas del día. b) la ocupación del cuidador, puesto que en la mayoría de ocasiones deben abandonar el trabajo para dedicación exclusiva del cuidado. Stewart¹²⁹, presenta caso contrario en cuidadores que no han abandonado el trabajo (74%) y continúan en la tarea del cuidado; Montalvo¹³⁰⁻¹³¹

¹²⁴ PACHECO, Mónica y MADERO, Luis. Oncología pediátrica. En: Psicooncología. 2003. vol. 0, no. 1, p. 107–116.

¹²⁵ SOCIEDAD AMERICANA DEL CANCER. Datos y estadísticas sobre el cáncer entre los hispanos latinos 2009/2011 [En línea]. [citado junio de 2014]. Disponible en internet: < <http://www.cancer.org/acs/groups/content/@epidemiologysurveillance/documents/document/acspc-027826.pdf> >

¹²⁶ DIGIULIO, Sarah. ACS Releases New Statistics Report on Cancers in Children and Adolescents. En: Oncology Times. 2014. vol. 36, no. 7, p. 26–27.

¹²⁷ KLASSEN. Op. cit., p. 559.

¹²⁸ BALLY. Op. cit., p. 4.

¹²⁹ STEWART, Op. cit., p. 422.

¹³⁰ MONTALVO. Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad, Cartagena (Colombia), Op. cit. p. 85.

¹³¹ MONTALVO. Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad, Op. cit. p. 202.

presenta cuidadores que están en el hogar con un 56% y 76%, los cuales son porcentajes que encajan con los cuidadores del estudio que pernoctan en el Instituto Nacional de Cancerología. Hay que mirar estas cifras con cautela puesto que no se determina en los estudios si los cuidadores pernoctan o no con su hijo (a) durante la hospitalización.

La edad de los cuidadores en el estudio mostró características semejantes entre los rangos de edad con cuidadores de niños con enfermedad oncológica. La edad de 22 a 45 años y un promedio de 33.09 (Fedele y cols, 2011)¹³²; la edad de 29 a 52 años con un promedio de 41.3 (Klassen y cols, 2012)¹³³ y la edad de 21 a 48 años con un promedio de 36.6 (Bally y cols. 2013)¹³⁴ frente al rango de edad de los cuidadores del estudio que fue de 20 a 56 con un promedio de 37.2 muestran que los cuidadores se encuentran en la denominada generación sándwich (Barrera y cols, 2006)¹³⁵.

Los resultados obtenidos en cuanto al estado civil para el caso específico “casado” del cuidador, mostraron bajos porcentajes respecto a estudios extranjeros; los porcentajes para los cuidadores que estaban casados son del 86% y 69% (Klassen y cols, 2012 y Bally y cols. 2013)¹³⁶⁻¹³⁷ frente a 25% y 30% de los cuidadores que pernoctan y no pernoctan en el Instituto Nacional de cancerología respectivamente. Por otro lado, si los porcentajes de los cuidadores del instituto fueron superiores en la unión libre, para los cuidadores extranjeros fue muy inferior.

El nivel educativo presentado por países desarrollados para los cuidadores de niños con enfermedad oncológica muestra porcentajes aceptables a diferencia de estudios comprendidos en países subdesarrollados. El nivel educativo en países desarrollados alcanza un 67% (Stewart, 2012)¹³⁸ y un 69% (Bally y cols, 2013)¹³⁹ entre educación técnica y profesional. Por el contrario, en el contexto colombiano, en ocasiones los cuidadores solo alcanzan hasta una básica secundaria o un 18% entre técnico y más como lo manifiesta Montalvo para el año 2008 en estudios realizados en la ciudad de Cartagena, Colombia. Para el estudio en general de cuidadores del Instituto Nacional de Cancerología estos porcentajes están a la par con los estudios presentados por Montalvo en el año 2008¹⁴⁰, puesto que los resultados llegan hasta el 16% entre la educación técnica y universitaria. Muestra de las cifras anteriores, pueden estar relacionados con la

¹³² FEDELE. Op. cit., p. 201.

¹³³ KLASSEN. Op. cit., p. 559.

¹³⁴ BALLY. Op. cit., p. 4.

¹³⁵ BARRERA. Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Mirada internacional, Op. cit. p. 29.

¹³⁶ KLASSEN. Op. cit., p. 559.

¹³⁷ BALLY. Op. cit., p. 4.

¹³⁸ STEWART. Op. cit., p. 422.

¹³⁹ BALLY. Op. cit., p. 4.

¹⁴⁰ MONTALVO. Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad, Op. cit. p. 202.

dificultad que existe en la falta de información por parte de los cuidadores y el bajo apoyo con el que se dispone para tener una educación superior en la población colombiana.

El tiempo de cuidado que llevan los cuidadores en su rol muestran diferencias significativas en la aparición para determinadas patologías propias de la edad y que la hacen parte de las enfermedades crónicas no transmisibles. El ejemplo claro se presenta en varias situaciones, para la muestra del estudio el 78% llevaba menos de 12 meses como cuidador principal frente al 71% de los cuidadores de niños y el 12% de cuidadores de personas con accidente cerebrovascular en un tiempo mayor a 19 meses y más respectivamente¹⁴¹. Con una mirada internacional de la enfermedad crónica se muestran cuidadores de Argentina, Guatemala y Colombia con un tiempo de cuidado mayor a 19 meses con un 31%, 72% y 68% respectivamente¹⁴².

El déficit de conocimientos que puede presentar el cuidador de una persona con enfermedad crónica es una necesidad sentida aún en este tiempo. La tecnología de la información y la comunicación (TIC) es una herramienta poco conocida en Colombia para beneficio de los cuidadores; la comunicación oportuna y su fácil acceso contribuyen a la satisfacción de necesidades de información, fortalecimiento y apoyo en el cuidador informal¹⁴³. El apoyo percibido por parte de las TICs en los cuidadores del Instituto Nacional de Cancerología presenta porcentajes regulares en cuanto al conocimiento y su facilidad de acceso. Para los cuidadores de la muestra, se presenta un déficit de conocimientos y de acceso para el computador y el internet; sin embargo, el uso del teléfono, la radio y la televisión presentan porcentajes favorables. La combinación del uso del internet con otras herramientas TICs hace que exista una retroalimentación en el soporte social como con el teléfono y el uso masivo de información a través de la televisión¹⁴⁴.

Como ya se ha mencionado, el cuestionario MOS, comprende 4 dimensiones y una pregunta de vital importancia para todas ellas, ya que se define el número de personas que conforman la red entre amigos y parientes de los cuidadores. Para la muestra del estudio se presentó un porcentaje bueno de cuidadores que cuentan con más de un amigo y familiar. Los estudios realizados a cuidadores de niños con diagnóstico oncológico no enfatizan claramente en un número de amigos o parientes; sus contenidos se basan en formación de grupos colectivos o redes familiares y la influencia social que puedan tener. El compartir experiencias con personas de la misma cultura, organizaciones, círculo social de vecinos y amigos¹⁴⁵ y grupos de apoyo en línea por internet¹⁴⁶, es parte de la información que se encuentra en la literatura. Pero, así mismo

¹⁴¹ MONTALVO. Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena (Colombia), Op. cit., p. 185.

¹⁴² BARRERA. Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Mirada internacional. Op. cit., p. 29.

¹⁴³ ROMERO, Op. cit., p. 327.

¹⁴⁴ CÁRDENAS, Op. Cit., p. 209.

¹⁴⁵ KLASSEN, Op. Cit., p. 559.

¹⁴⁶ COULSON, N. and GREENWOOD, N. Families Affected by Childhood Cancer: An Analysis of the Provision of Social Support Within Online Support Groups. *En: Child: Care, Health and Development*. 2012. vol. 38, no. 6, p. 870-877.

hay situaciones que se presentan donde la familia pone en riesgo su situación al limitar la visita de amigos para tener un mayor cuidado de su hijo (a) enfermo¹⁴⁷, siendo esta un arma de doble filo que puede llevar a la soledad y al aislamiento de los cuidadores.

Poco más de la mitad de los cuidadores de la muestra presentaron una percepción del soporte emocional buena, aunque queda claro que se debe trabajar arduamente con los cuidadores que perciben un soporte emocional bajo, previniendo posibles errores en las actividades informales de cuidado que ellos realizan a falta de un direccionamiento que facilite el quehacer diario en su nuevo rol. En la dimensión emocional, los consejos y la orientación son la base para los cuidadores de niños con diagnóstico oncológico. Una de las preocupaciones que existe para los cuidadores radica en la falta de información, esta puede ser comprensible o no a causa de la terminología empleada del personal de salud, la información que se brinde al cuidador debe ser precisa no solo en relación al diagnóstico, tratamiento y complicaciones. Cuidadores con mayor nivel educativo presentan mejor comprensión frente a las personas con menor educación¹⁴⁸, para los últimos, puede haber dificultades en el rol de cuidador y podría ser una causa de deserción en la continuidad del tratamiento complicando aún más su situación. Otra preocupación está en la falta de apoyo psicológico, este debe ser específico de cada paciente y familia¹⁴⁹, especialmente el apoyo psicológico para los hermanos de niños con cáncer¹⁵⁰ quienes se ven perturbados por la situación de enfermedad por la que atraviesa su familiar.

La falta de apoyo instrumental que se evidencia en los cuidadores de personas con enfermedad crónica, es para algunos una pesadilla debido a la palabra “dinero”. El estatus socioeconómico juega papel importante en los cuidadores de menores recursos económicos cuando se habla del cuidado; cambios en la rutina del trabajo como disminución de horas laborales y retiro parcial o total del trabajo para poder brindar la atención del niño enfermo son situaciones que generan una carga en la responsabilidad financiera para los padres¹⁵¹, repercutiendo en la reducción de ingresos e implementación del plan de emergencia si lo hay para utilizar los ahorros del trabajo. Como consecuencia y de igual manera a la dimensión emocional, dificultades financieras pueden causar el abandono al tratamiento; sin embargo, este estaría relacionado con desplazamientos a centros especializados de las grandes ciudades que es donde se encuentran las mayores opciones de tratamiento.

¹⁴⁷ YILDIRIM, Op. Cit., p. 391.

¹⁴⁸ DOULAVINCE, Daniela, *et al.* Repercusión del cáncer infantil a los cuidadores familiares: revisión integradora. En: Revista Brasileira de Enfermagem. 2013. vol. 66, no. 2, p. 264-270.

¹⁴⁹ KOHLSDORF, Marina y COSTA, Áderson. Cuidadores de crianças com leucemia: exigências do tratamento e aprendizagem de novos comportamentos. En: Estudos de Psicologia. 2011. vol. 16, no. 3, p.227-234.

¹⁵⁰ CORDARO, Giulia, *et al.* Assessing Psychological Adjustment in Siblings of Children With Cancer Parents' Perspectives. En: Cancer Nursing. 2012. vol. 35, no. 1, p. 42-50.

¹⁵¹ NAIFEH, Mayo; ABU-SAAD, Huda y ABI ABDALLAH, Myrna. Lebanese Parents' Experiences With a Child With Cancer. En: European Journal of Oncology Nursing. 2013. vol. 17, no.1, p. 16-21.

Cabe aclarar que no solo el factor dinero hace parte de la dimensión instrumental, el apoyo brindado por otros grupos es de gran colaboración para los cuidadores. Apoyo de los sitios laborales en la comprensión y disponibilidad de tiempo y apoyo de la familia en las labores instrumentales¹⁵² hace oportuna la aparición de la familia extensa en momentos tan cruciales para el cuidador.

Por último, la dimensión interacción social positiva y apoyo afectivo se encuentran asociados con la disponibilidad de personas para realizar cosas divertidas y con las expresiones de amor y afecto que puedan tener los cuidadores respectivamente. El trabajo que se debe realizar para estas dos dimensiones debe ser relevante, puesto que las dificultades matrimoniales y la soledad¹⁵³ que experimentan los cuidadores de niños con enfermedad oncológica son situaciones evidentes que se presentan en el ámbito del cuidado; entre los ejemplos de las dificultades, se pueden mencionar: continuidad de un contrato laboral, la escasez de recursos económicos y el miedo a estar en contacto con las grandes ciudades, en especial cuando el cónyuge vive en otra ciudad y hay dificultades para la visita¹⁵⁴ siendo esta una barrera en desplazamiento sumado a la distancia entre su lugar de residencia y las instituciones de salud.

Dos casos especiales en cuanto a las dimensiones y tomando como base el párrafo anterior ponen en evidencia las dos situaciones que experimenta el cuidador, el primero ocurre en el estudio de Lima¹⁵⁵ quien menciona que algunos padres refieren haber abandonado sus actividades laborales para estar al tanto de la madre y del hijo en apoyo a su esposa, y el segundo en el vacío en las mujeres cuidadoras cuando buscan apoyo mutuo para obtener consuelo en momentos de crisis y desesperación¹⁵⁶.

Dentro del análisis adicional en la investigación, se mantiene que la familia continua siendo el soporte fundamental para el cuidador cuando de por medio está presente la existencia de una enfermedad crónica en un ser querido. El apoyo y la asistencia en los miembros de la familia son oportunos para lidiar con el estrés y tratamiento de la enfermedad.¹⁵⁷

¹⁵² SCHWEITZER, Op. cit., p. 712.

¹⁵³ MARSLAND, Anna, *et al.* A Pilot Trial of a Stress Management Intervention for Primary Caregivers of Children Newly Diagnosed With Cancer: Preliminary Evidence That Perceived Social Support Moderates the Psychosocial Benefit of Intervention. *En: Journal of Pediatric Psychology*. 2013. vol. 38, no. 4, p. 449-461.

¹⁵⁴ KLASSEN, Op. Cit., p. 559.

¹⁵⁵ LIMA, Lucelia; BATISTA, Mônica and OLIVEIRA, Arli. La experiencia del padre frente al cáncer infantil. *En: Psicología em Estudo, Maringá*, 2013. vol. 18, no. 3, p. 541-550.

¹⁵⁶ WEGNER, Wilian and PEDRO, Eva. Female Caregivers Accompanying Children With Cancer in the Hospital Setting. *En: Rev Gaúcha Enferm.* 2010. vol. 31, no. 4, p. 678-684.

¹⁵⁷ AKGÜN, Zümürüt and TAN, Mehtap. Loneliness, Depression, and Social Support of Patients With Cancer and Their Caregivers. *In: Clinical Journal of Oncology Nursing*. 2012, vol 16, no. 2, p. 145-149.

En cuanto a la normatividad a nivel nacional, Colombia continúa activa en la participación de políticas y acciones para la atención integral del cáncer, la última Resolución 2590 de 2012 del Ministerio de la Salud y Protección social, en el capítulo II, artículo 12 habla acerca de la accesibilidad a los servicios de apoyo que tiene tanto el cuidador como el niño con enfermedad oncológica.

6. Conclusiones

La percepción del soporte social percibido por cuidadores de niños con enfermedad oncológica del Instituto Nacional de Cancerología se encuentra por encima del 50%; Sin embargo, estos porcentajes no evidencian mayor impacto ya que tres de las cuatro dimensiones del cuestionario MOS alcanzaron solo un 64% de percepción del soporte social.

La percepción del soporte social entre los cuidadores que pernoctan y los que no pernoctan en el Instituto Nacional de Cancerología, no tuvo diferencia significativa y se mantuvieron porcentajes similares en cada una de las dimensiones; haciendo un balance en las dimensiones que contempla el cuestionario MOS, hubo una diferencia corta en los porcentajes que van desde el 1% al 12%.

La participación total de la muestra fue de 55 cuidadores, de los cuales 28 pernoctaban en el Instituto Nacional de Cancerología y 27 no pernoctaban en el instituto. El género que dominó la muestra fue el femenino, el rango de edad estuvo entre los 20 y 56 años, un porcentaje mayor al 50% pertenecía al sector rural y eran únicos cuidadores, el porcentaje que predominó en el estado civil fue la unión libre, seguida por solteros y casados, se evidenció un nivel medio escolaridad entre los cuidadores, el mayor apoyo recibido fue por parte de la familia y el mayor número de horas que dedicaban al día para el cuidado estuvo de 19 a 24 horas; evidenciándose un nivel entre medio y alto de sobrecarga en los cuidadores a pesar del soporte social percibido.

La mayor percepción del soporte social para los cuidadores que participaron en la muestra se evidenció en la dimensión de apoyo afectivo.

El soporte social percibido por los cuidadores a pesar de ser bueno, debe fortalecerse en cada una de las dimensiones. Las intervenciones y la planificación de las actividades de apoyo en primeras etapas de una enfermedad crónica pueden generar menores niveles de angustia, estrés y miedo; crea en los cuidadores, confianza, seguridad y una comunicación más fluida con su red de apoyo

El conocimiento y el acceso que tienen los cuidadores para las herramientas que hacen parte de Tecnologías de la información y la comunicación (TICs) mostraron un nivel medio y alto; el computador y el internet son las herramientas con mayor déficit en conocimientos y acceso.

7. Limitaciones

Para los dos grupos de cuidadores del estudio no se presentaron diferencias significativas, razón por la cual se tuvo en cuenta una selección adicional como lo fue la prueba de Sperman la cual no estaba contemplada desde el inicio de la investigación, pero que finalmente, sirvió como hallazgo en la importancia de la red familiar con el resultado de coeficiente de correlación.

El tamaño de la muestra, puesto que está a pesar de poderse comparar fue muy pequeña entre los dos grupos de cuidadores.

8. Aportes y recomendaciones

A la práctica

La percepción del soporte social de los cuidadores de pacientes con ECNT de acuerdo a las investigaciones realizadas, debe ser un punto de partida para las instituciones de

salud al tomar cartas en el asunto y actuar sobre los resultados que evidencien bien sea debilidades o fortalezas en los cuidadores.

Teniendo en cuenta que no hubo diferencias significativas de acuerdo al lugar de pernoctación frente al soporte social, sí se encontró como hallazgo adicional la importancia de valorar la red de soporte social. Es decir que la escala MOS sí arroja elementos para la valoración de la vivencia de la ECNT.

Esta investigación arroja un elemento valioso para las intervenciones en soporte social, al considerar que se deben extender a los miembros de la familia del cuidador familiar, es decir que deben trascender para ser efectivas y aumentar los índices de soporte social.

Este trabajo se facilitó por estar enmarcado en un convenio docencia- servicio, demostrando la posibilidad de investigar fenómenos relacionados con la cronicidad de forma conjunta y enmarcado en políticas institucionales.

El soporte social debe ser fortalecido en cada una de las dimensiones, debe trabajarse en conjunto desde las instituciones de salud y la academia, siempre pensando en brindar lo mejor para el cuidador y su receptor de cuidado. Un adecuado apoyo emocional al cuidador generará mayor seguridad en la toma de las decisiones y en la búsqueda de soluciones, así mismo, la ansiedad, los miedos y vacíos existentes en los cuidadores tendrán una clara disminución, ya que la falta de información en los cuidadores es la gran debilidad que ellos experimentan a falta de un buen direccionamiento por parte de las instituciones.

La búsqueda y conformación de una buena red de apoyo para el cuidador familiar genera desafíos para las instituciones encargadas de brindar una atención oportuna y de calidad. La red de apoyo social es de gran vitalidad para el cuidador, puede favorecer la continuidad de los tratamientos por medio de la asistencia de familiares, amigos u otros grupos de soporte; de ahí la razón de fortalecer el vínculo afectivo a través de un seguimiento riguroso, en la continuidad y ampliación de servicios de apoyo ofertados tanto de carácter emocional como instrumental (grupos interdisciplinarios, albergues, alimentación, ayuda económica) no solo por parte de las instituciones de salud sino por entidades privadas donde adquieran compromisos y responsabilidades por medio de convenios, así como el cumplimiento estricto de las políticas nacionales con el fin de crear en el cuidador un ambiente de protección, seguridad y respaldo ante la presencia de un evento como lo son las ECNT.

Investigación

La percepción del soporte social es un elemento clave en los cuidadores de niños con diagnóstico oncológico, la continuidad en las investigaciones en relación al soporte social en el contexto colombiano debe permitir el desarrollo de nuevos conocimientos para los profesionales de enfermería enfocados en el área. Se debe profundizar en la red de apoyo social con el que cuentan los cuidadores, ya que pueden favorecer en gran medida con la continuidad de estudios relacionados con la percepción del soporte social.

Esta investigación permite reconocer que la red de soporte es un elemento clave en la valoración, por lo que detalle este fenómeno y abre opciones de trabajo posterior que se basen en intervenciones con el cuidador familiar y su red.

Dentro de los resultados de la investigación se encontró bajo acceso a las TIC's como el internet, pero un mediano acceso a la televisión y radio, lo que demuestra la importancia de buscar estrategias de apropiación del conocimiento como la inclusión de la temática de soporte social. Las herramientas y divulgación de programas de vida y cáncer tv, radio y cáncer tv y la página web con los que cuenta el Instituto Nacional de Cancerología, son programas de información importantes para los cuidadores; sin embargo, estos deben contar con mayor publicidad intrainstitucional y extrainstitucional para ser reconocidos ya sea en canales locales y regionales, así como en emisoras locales, incluso en emisoras académicas (escolares, universitarias) y porque no, pasar la barrera al ámbito internacional por su gran esfuerzo por el control del cáncer, la investigación y la formación de talento humano como lo manifiesta su misión.

Se debe buscar mayor inserción y participación en el manejo del internet y el computador en los cuidadores, el nivel de conocimiento y acceso que se presentó en el estudio muestra una brecha de deficiencia para su manejo, cerrando espacios de interacción social como lo son los apoyos en línea que pueden existir por medio de otras experiencias y que compensa la escasa información con la que cuentan los cuidadores para sobrellevar su labor diaria de cuidado. La TIC que sería de mayor utilidad para el cuidado de acuerdo a los cuidadores fue el internet, de ahí que la continuidad y la aplicación de tácticas en el uso de esta herramienta tendrá un impacto firme y permanente en el cuidado que se ofrezca, incrementándose los buenos niveles de percepción con el uso de las TICs como herramientas para el cuidado.

Docencia

El soporte social debe ser considerado como un aspecto básico de la formación de los profesionales de la salud. Se deben contemplar aspectos como la forma de valorarlo y evaluarlo (escalas y herramientas), la forma de intervenirlo (en el cuidador, en el paciente, en la familiar de la persona con ECNT, en la institución y en la sociedad) y estrategia para distribuirlo (las tecnologías de la información y la comunicación).

Así mismo, continuar con los espacios abiertos de enseñanza en los centros asistenciales para promover e incentivar en los profesionales de la salud el deseo de investigar aportando conocimientos valiosos que se obtienen durante la práctica diaria de cada uno de los servicios donde se encuentren cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas no transmisibles.

Grupo de investigación y Unión Temporal

El Grupo de cuidado de enfermería al paciente crónico ha sido líder en el abordaje de este fenómeno de la salud como lo es el Soporte Social, considerarlo investigable fue el reto de este trabajo y se logró evidenciar una medición y su comparación.

Este trabajo aporta a un proyecto actual y vigente en el grupo y en la Unión Temporal que lidera, realizó la medición de 55 escalas de soporte social de cuidadores que pueden estar representando varias regiones del país (los que pernocta), teniendo en cuenta que

el INC es una institución de referencia nacional e internacional para el tratamiento del cáncer.

Para una Fase II del programa de la Unión Temporal arroja elementos de la intervención como incluir en el indicador la conformación de la red de soporte social del cuidador, determinar intervenciones de soporte social con uso de TIC's como la radio y la televisión que son las de mayor acceso y buscar alternativas para aumentar el acceso a las que se están elaborando con el uso del internet, ya que puede que no estén llegando de forma masiva a los cuidadores que las necesitan.

La limitada afluencia en el soporte social para los cuidadores conlleva a fracasos en los tratamientos y muestran clara deficiencia en el número de personas que conforman la red de apoyo. Los cambios generados a causa de la enfermedad de su ser querido llevan a preocupaciones constantes e influyen drásticamente en el estilo de vida, en la dinámica familiar, laboral, social y personal al adquirirse un nuevo rol y nuevas responsabilidades que solo llevan a pensar en la dedicación exclusiva de cuidado, reingresos continuos a las instituciones de salud, gastos inesperados, además de otras preocupaciones.

La percepción de carga para el estudio se encontró entre los niveles medio y alto, lo que evidencia una mayor posibilidad de existencia en el agotamiento por parte del cuidador de manera rápida por su permanencia en la labor desempeñada, donde además, deben mostrarse fuertes y evitar mostrar sus debilidades ante los receptores de cuidado y ante una comunidad.

La sobrecarga que se genera en el cuidador es la mayor preocupación que debe encontrarse por parte de las instituciones (privadas y oficiales del sector salud, educativas), debido a que los cuidadores consumen la mayor parte del día en actividades dedicadas al cuidado de su ser querido. Se deben generar espacios de autocuidado, descanso, ocio, placer, vida social y familiar, garantizando un tratamiento completo a través de incentivos financieros o subsidios que cubran desplazamientos, alimentación, hospedaje, gastos de tratamiento, entre otros, puesto que son estrategias que llevan a la disminución de aislamiento y deserciones al tratamiento por parte de los cuidadores a causa de la carga que genera la enfermedad crónica.

Políticas Institucionales

El instituto Nacional de Cancerología se encuentra a la vanguardia de la problemática del cáncer no solo con el desarrollo de planes, programas, proyectos y actividades de investigación sino con la formulación, ejecución, control y evaluación de políticas nacionales, cumpliendo entre sus funciones con el asesoramiento permanente al Ministerio de salud y protección social. Esta investigación muestra la necesidad de incluir el "Soporte social" como aspecto viable de formular acciones para su mejoramiento e incrementar publicaciones al respecto.

Un elemento del soporte social de tipo informativo se ubica en lo emocional, para lo cual en esta investigación se evidencian puntajes bajos de percepción. Los beneficios a los cuales tiene derecho el cuidador deberían ser informados por medios masivos de comunicación permanentemente, con el fin de garantizar continuidad en los procesos que cumple el cuidador y evitar posibles deserciones a los tratamientos por causa de una

escasa información acerca de las políticas de salud, las cuales, están diseñadas para cobijar tanto al paciente como al cuidador familiar.

Institución

Mediante la investigación planteada y siguiendo la normatividad política diseñada en el año 2010 (Ley 1384 de 2010 y la Ley 1388 de 2010) junto con el marco institucional del Instituto Nacional de Cancerología se logró llevar a cabo estrategias que permitieran mejorar y fortalecer las acciones de los servicios de soporte social con los que cuentan y tienen derechos los cuidadores de niños con enfermedad oncológica.

Por medio de la aplicación de los instrumentos y el espacio para la aplicación de estos que llevaron entre los 35 minutos y cerca de los 120 minutos, se llegó a brindar apoyo de tipo emocional a los cuidadores, los cuales tienen grandes vacíos en información acerca de la enfermedad de su ser querido y de los trámites que deben realizar para autorizaciones y entrega de suministros, así mismo, cuando no hay contrato con las entidades promotoras de salud subsidiadas o hay demora en las autorizaciones. De igual forma, se hizo énfasis en los servicios que ofrece el Instituto Nacional de Cancerología con los grupos interdisciplinarios que hacen parte de su personal para el tratamiento del niño, los servicios de apoyo instrumental como los albergues, lavandería y la escuelita para niños de cuidadores de bajos recursos o provenientes de áreas distantes a la ciudad.

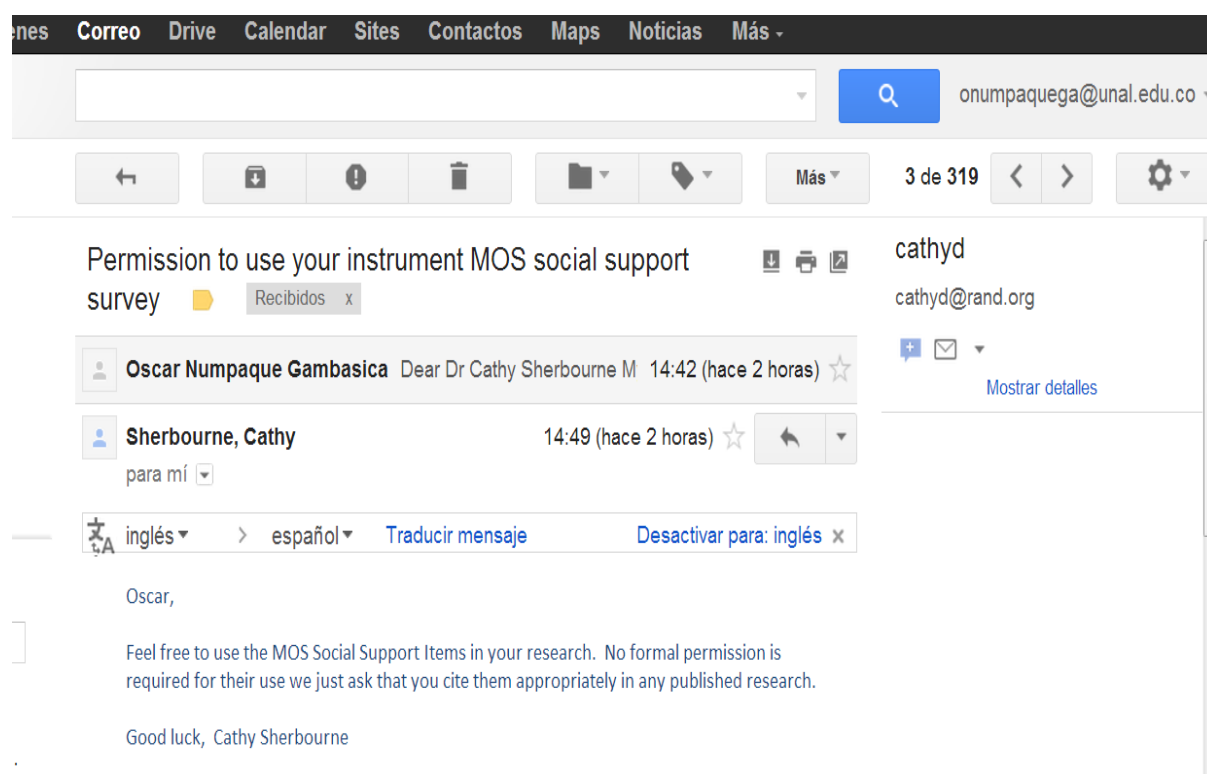
La percepción del soporte social de los cuidadores, le da elementos basados en investigación al Instituto Nacional de Cancerología para actuar de manera complementaria, de acuerdo a las necesidades sentidas y expresadas por el cuidador, recordando siempre que ellos son la base fundamental de los pacientes a la hora de tomar acciones y decisiones que lleven a una adecuada adherencia al tratamiento, logrando evitar así posibles deserciones y consecuencias desfavorables que pueden verse reflejadas en estadísticas anuales tanto del Instituto, como de la ciudad, país, región y a nivel global.

El beneficio estimado de la investigación no solo se refleja para el Instituto Nacional de Cancerología, sino que este beneficio también se refleja en los cuidadores y pacientes, puesto que podrá llevarse un mayor seguimiento y mayor interés en los vacíos y dificultades encontradas, lo que generaría en los cuidadores mayor confianza y fortaleza para continuar con su ardua labor de cuidado, sin llegar a flaquear o desfallecer en el acompañamiento de su ser querido durante todo el proceso que acarrea la cronicidad.

Generar espacios informativos en el Instituto Nacional de Cancerología para los cuidadores que pernoctan y no pernoctan por medio de las herramientas de divulgación con los que se cuenta (Oficinas de educación, oficina de prensa, comunicaciones y eventos, call center, carteleras informativas, servicio de ingreso y egreso hospitalario), ya que puede haber desconocimiento de programas televisivos y radiales que brindan soporte tanto a cuidadores como a pacientes y sus acompañantes.

Anexos

A. Anexo: Permiso para el uso del cuestionario MOS de apoyo social percibido



B. Anexo: Cuestionario MOS de Apoyo Social Percibido¹⁵⁸

No. □□□□□□

Cuestionario MOS de Apoyo Social Percibido

A continuación se presentan algunas preguntas acerca del apoyo que tienes disponible.

1. Aproximadamente, ¿cuántos amigos cercanos y familiares cercanos tienes (la gente con la que te sientes a gusto y con la que puedes hablar acerca de lo que piensas)?

Escribir el número de amigos cercanos y parientes cercanos:

Amigos _____ Parientes _____

A veces la gente mira a los demás por el compañerismo, la asistencia, u otros tipos de soporte. ¿Con qué frecuencia cada uno de los siguientes tipos de soporte están disponibles para ti cuando los necesitas?

N.	Ítem	Nunca (1)	Pocas veces (2)	Algunas Veces (3)	La mayoría de las veces (4)	Siempre (5)
2	Alguien que te ayude si estas enfermo(a) en cama					
3	Alguien con quien puedes contar cuando necesites hablar y que te escuche					
4	Alguien que te dé un buen consejo en un momento de crisis					
5	Alguien que te lleve al médico si tu lo necesitas					
6	Alguien que te exprese amor y afecto					
7	Alguien con quien pasar un buen momento					
8	Alguien que te brinde información para ayudarte a comprender tu situación					
9	Alguien en quien confiar para hablar de ti y de tus problemas					
10	Alguien que te abraze					
11	Alguien con quien puedas pasar momentos tranquilos o relajados					
12	Alguien que te prepare las comidas si tú no puedes hacerlo por ti mismo.					
13	Alguien de quien verdaderamente quieras recibir consejo					
14	Alguien con quien hacer actividades que te ayuden a tranquilizar la mente					
15	Alguien que te ayude con el quehacer diario si estas indispuesto					

¹⁵⁸ Sherbourne C., and Stewart A. The MOS Social Support Survey. Soc. Sci. Med. 1991; 32(6): 705-714.


Cuestionario MOS de Apoyo Social Percibido (Continuación)

16	Alguien con quien compartir tus preocupaciones y temores más íntimos					
17	Alguien a quien recurrir para que te indique cómo manejar un problema personal					
18	Alguien con quien compartir cosas agradables					
19	Alguien que comprenda tus problemas					
20	Alguien a quien amar y que te haga sentir deseado (querido)					

C. Anexo: Carta Autorización para el desarrollo de la investigación en el Instituto Nacional de Cancerología –ESE-

 Libertad y Orden	<p>República de Colombia MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA EMPRESA SOCIAL DEL ESTADO NIT. 899.999.092-7</p>	 Por el control del cáncer									
618050	<p>Instituto Nacional de Cancerología E.S.E. Grupo Archivo General y Correspondencia No. Restricción: SPL-00698-2013</p> <p>Fecha de Rad.: 2013-06-24 02:20:26 PM</p> <p>Bogotá,</p> <p> 618050</p>										
<p>Doctora VIVIANA MARYCEL CÉSPEDES CUEVAS Directora POSTGRADOS EN ENFERMERÍA Universidad Nacional de Colombia Bogotá D.C.</p>											
<p>ASUNTO: Proyecto extrainstitucional.</p>											
<p>Respetada doctora Viviana:</p> <p>De acuerdo con el interés manifestado por ustedes para realizar en el Instituto el proyecto de investigación titulado "Percepción del soporte social en cuidadores de niños en situación de enfermedad oncológica por lugar de pernoctación en una Institución de Salud de Bogotá, Colombia" del estudiante Óscar Numpaque Gambasica, atentamente le informo que la idea de investigación está enmarcada en las políticas y líneas de investigación institucionales y por ende es de interés del INC.</p> <p>Como investigadora institucional se designó a la Enfermera Jefe Rocio López Rangel, quien será la persona encargada de someter el protocolo al Comité de Ética e Investigaciones (CEI) y de servir de enlace entre ustedes y el CEI. La información de la Jefe Rocio es la siguiente: 3341111 ext. 5416-5415, rlopezn@cancer.gov.co. El protocolo de investigación y los documentos requeridos deberán ser remitidos a la Jefe Rocio, quien será responsable del manejo confidencial de los mismos.</p> <p>Este proyecto queda exento de pago por parte del Comité de Ética e Investigaciones del INC.</p> <p>Atentamente,</p>											
<div style="display: flex; justify-content: space-between;"><div style="width: 45%;"> CAROLINA WIESNER CEBALLOS Directora General (E)</div><div style="width: 45%; text-align: right;"></div></div>											
<table border="0" style="width: 100%;"><tr><td style="width: 33%;">Copia.: Rocio Lopez Rangel</td><td style="width: 33%;">Profesional Especializado</td><td style="width: 33%;">Grupo Área Enfermería Oncológica</td></tr><tr><td>Copia.: Amaranto Suarez Mateo</td><td>Presidente Comité Ética e Investigaciones</td><td>Subdirección Gral Investigación, Vigilancia Epidemiológica, Promoción y Prevención</td></tr><tr><td>Copia.: Dora Patricia Cardenas Pulido</td><td>Profesional Especializado</td><td>Grupo Área de Investigaciones</td></tr></table> <p>Subinvestigaciones/CNC/Ullane D.</p>			Copia.: Rocio Lopez Rangel	Profesional Especializado	Grupo Área Enfermería Oncológica	Copia.: Amaranto Suarez Mateo	Presidente Comité Ética e Investigaciones	Subdirección Gral Investigación, Vigilancia Epidemiológica, Promoción y Prevención	Copia.: Dora Patricia Cardenas Pulido	Profesional Especializado	Grupo Área de Investigaciones
Copia.: Rocio Lopez Rangel	Profesional Especializado	Grupo Área Enfermería Oncológica									
Copia.: Amaranto Suarez Mateo	Presidente Comité Ética e Investigaciones	Subdirección Gral Investigación, Vigilancia Epidemiológica, Promoción y Prevención									
Copia.: Dora Patricia Cardenas Pulido	Profesional Especializado	Grupo Área de Investigaciones									

D. Anexo: Carta autorización para uso de formato de caracterización de los cuidadores


UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
SEDE BOGOTÁ
FACULTAD DE ENFERMERÍA
GRUPO DE INVESTIGACIÓN EN CUIDADO DE ENFERMERÍA AL PACIENTE CRÓNICO

Bogotá, D.C., 10 de mayo de 2013

Estudiante
OSCAR NUMPAQUE
Maestría en Enfermería
Facultad de Enfermería
Universidad Nacional de Colombia

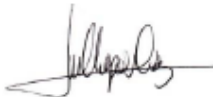
Asunto: Permiso para el uso de ficha de caracterización

Reciba un cordial saludo. Como líder del grupo de investigación "Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico" de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, me permito autorizar el uso de la **Ficha de caracterización de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica** con el fin de realizar la investigación *"Percepción del soporte social en cuidadores de niños en situación de enfermedad oncológica por lugar de pernociación en una institución de salud de Bogotá, Colombia"*

Es importante aclarar que durante el proceso investigativo, deben dar los créditos necesarios, según la normatividad de propiedad intelectual al grupo "Cuidado al paciente crónico y su familia" y finalmente, dar a conocer al grupo los resultados de dicha investigación.

Agradezco la atención prestada.




Cordialmente,



LORENA CHAPARRO DÍAZ
Líder Grupo de Investigación
Cuidado de enfermería al Paciente crónico

Calle 44 N° 45-67, **UNIDAD CAMILO TORRES**, Bloque B2, Oficina 804
Conmutador: (57-1) 316 5000 Ext. 10340
Correo electrónico: gcrónico_febog@unal.edu.co
Bogotá D. C., Colombia, Suramérica

E. Anexo: Consentimiento informado para participar en estudio de investigación

ANEXO E. CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN								
Códigos: <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>								
Institución donde se realizará el estudio _____								
<p>La presente investigación busca describir y comparar el soporte social percibido por los cuidadores de niños en situación de enfermedad oncológica por lugar de descanso. El soporte social puede estar dirigido a padres, madres, hermanos u otras personas que pueden llegar a ser cuidadores principales, con la finalidad de brindar herramientas necesarias para afrontar la enfermedad oncológica, evitando caer en dificultades que pueden llegar a alterar la permanencia en el cuidado de su ser querido.</p> <p>La investigación titulada "Percepción del soporte social en cuidadores de niños en situación de enfermedad oncológica por lugar de pernoctación en una institución de salud de Bogotá, Colombia" será realizada por el enfermero y estudiante de Maestría en Enfermería de la Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia Oscar Numpaque G. (Tel: 7657878) y asesorado por la profesora Lorena Chaparro Díaz (Tel: 3165000 Ext.10338-10340). Así mismo, la enfermera profesional perteneciente al Instituto Nacional de Cancerología Rocío López Rangel estará como investigadora institucional del proyecto. Esta investigación hace parte de las líneas de investigación del Grupo de cuidado al paciente crónico y la familia, quienes se interesan por los cuidadores familiares que viven una experiencia difícil y requieren respuestas ajustadas a la realidad, que para nuestro caso se encuentran asociados a la situación del cáncer.</p> <p>El cuidador familiar de un hijo con cáncer, es el responsable en la toma de decisiones para el cuidado y el tratamiento, es incondicional durante mucho tiempo, dejando de lado las actividades como persona, como esposo/a que se desempeñaban antes de la aparición de esta enfermedad. El cuidador puede verse expuesto a sentirse solo en esta experiencia y por lo tanto puede verse afectada la percepción sobre el soporte social. Por lo tanto, los investigadores desean con esta investigación entender y explicar la forma en que se presenta este apoyo y si hay diferencias entre los cuidadores según su lugar de descanso.</p> <p>La participación en la investigación será totalmente voluntaria, donde el cuidador puede tomar el tiempo necesario para elegir la participación o no, y que el consentimiento que se otorgue mediante el presente documento puede ser revocado voluntariamente en cualquier momento de la investigación, sin que por ello se lleguen a crear perjuicios para continuar el cuidado y el tratamiento de su ser querido, incluyendo esta institución. La investigación contará con un encuentro presencial para la aplicación de los instrumentos a desarrollar, la información que proporcione estará determinada por un tiempo estimado de 30 a 40 minutos, y constará en responder unas preguntas sobre las características como cuidador y el Cuestionario MOS de soporte social desarrollado por la Doctora Sherbourne y Stewart.</p>								
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td style="padding: 2px;">CONSENTIMIENTO INFORMADO</td></tr> <tr><td style="padding: 2px;">VERSION:1</td></tr> <tr><td style="padding: 2px;">FECHA: 22 de Agosto de 2013</td></tr> <tr><td style="padding: 2px;">PAGINA: 3/ 5</td></tr> <tr><td style="padding: 2px;">CONFIDENCIAL</td></tr> </table>	CONSENTIMIENTO INFORMADO	VERSION:1	FECHA: 22 de Agosto de 2013	PAGINA: 3/ 5	CONFIDENCIAL	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="text-align: center; padding: 5px;"> Instituto Nal. de Cancerología ESE COMITE DE ETICA A P R O B A D O Fecha: <u>18 Septiembre 2013</u> Santafé de Bogotá, D. C. COMITÉ DE ETICA INDEPENDIENTE </td> <td style="width: 50px; vertical-align: middle; text-align: center;">  </td> </tr> </table>	Instituto Nal. de Cancerología ESE COMITE DE ETICA A P R O B A D O Fecha: <u>18 Septiembre 2013</u> Santafé de Bogotá, D. C. COMITÉ DE ETICA INDEPENDIENTE	
CONSENTIMIENTO INFORMADO								
VERSION:1								
FECHA: 22 de Agosto de 2013								
PAGINA: 3/ 5								
CONFIDENCIAL								
Instituto Nal. de Cancerología ESE COMITE DE ETICA A P R O B A D O Fecha: <u>18 Septiembre 2013</u> Santafé de Bogotá, D. C. COMITÉ DE ETICA INDEPENDIENTE								

Teniendo en cuenta la información suministrada por los investigadores, afirmo que he comprendido y recibido claras instrucciones para el desarrollo de la investigación y los beneficios que esta pueda traer para otros cuidadores en especial las posibles diferencias que existen en la demanda y oferta de estrategias de apoyo social dependiendo del lugar de descanso, desde la institución en la que se encuentra hospitalizado mi hijo. De igual manera, sé que con esta investigación aportaré al desarrollo académico investigativo de Enfermería, para que puedan orientar los programas hacia el soporte social en enfermedades como el cáncer en niños.

Me comentaron que la información que suministre será de carácter confidencial y permanecerá segura en archivos que serán custodiados durante 5 años por el Grupo de investigación de Cuidado de Enfermería al paciente crónico (Ubicación en la Universidad Nacional de Colombia, Sede Bogotá, Facultad de Enfermería).

De acuerdo a lo anterior, Yo _____ identificado (a) con cédula de ciudadanía número _____ de _____, por medio del presente documento y obrando en mi calidad de cuidador familiar como padre____, madre____, abuelo(a)____, otra (indicar)____, en pleno uso de mis facultades mentales, voluntariamente acepto la invitación y otorgo en forma libre mi consentimiento para participar en la investigación "Percepción del soporte social en cuidadores de niños en situación de enfermedad oncológica por lugar de pernoctación en una institución de salud de Bogotá, Colombia".

Así mismo, sé que puedo retirar mi consentimiento y dejar de participar en la investigación en cualquier momento, sin que por ello se llegue a afectar el cuidado de mí ser querido en la institución.

Fecha

Firma y Cédula del cuidador familiar

Fecha

Firma del investigador principal

Fecha: _____

CONSENTIMIENTO INFORMADO

VERSION:1

FECHA: 22 de Agosto de 2013

PAGINA: 4/ 5

CONFIDENCIAL

Instituto Nal. de Cancerología ESE

COMITE DE ETICA

A P R O B A D O

Fecha: 18 Septiembre 2013

Santafé de Bogotá, D. C.

COMITÉ DE ETICA INDEPENDIENTE

Investigador institucional: Roció López Rangel. Tel: 3341111 Ext 5316 y Celular 310 4869591 y correo electrónico rlopezr@cancer.gov.co
Investigador principal: Oscar Numpaque G. Tel: 7657878 y Celular: 313 251 67 74 y correo electrónico: onumpaquega@unal.edu.co
Director de tesis: Lorena Chaparro Díaz, Enfermera, PhD. Teléfono: 57-1-3165000 ext. 10338-10340. Correo electrónico: olchaparro@unal.edu.co
Institución Responsable: Universidad Nacional de Colombia, Grupo de cuidado al paciente crónico y la familia
 Correo electrónico: gcronico_febog@unal.edu.co Dirección: Calle 44 No. 45-67 Bloque B2, Posgrados en enfermería, Bogotá Colombia, Sur América. Fax- Teléfono: (57-1) 316 54 47).

Para mayor información sobre la revisión y aval ético de este proyecto contactar a la Dra. Yurian Lida Rubiano Mesa, presidente del Comité de ética de la Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia al teléfono: 57-1-3165000 ext. 17001-17020-17021. Correo electrónico ugi_febog@unal.edu.co o con el Dr. Amaranto Suarez Matos, presidente del Comité de ética e investigaciones del Instituto Nacional de Cancerología al Tel 3341111 Ext 5316. Correo electrónico asuarez@cancer.gov.co

CONSENTIMIENTO INFORMADO	Instituto Nal. de Cancerología ESE COMITE DE ETICA A P R O B A D O Fecha: 18 Septiembre 2013 Senjafé de Bogotá D.C. COMITE DE ETICA INDEPENDIENTE
VERSION:1	
FECHA: 22 de Agosto de 2013	
PAGINA: 5/ 5	
CONFIDENCIAL	

F. Anexo: Ficha de caracterización de cuidadores familiares


INSTRUMENTO GCPC-UN-C⁴

1. Género <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino	14. Su relación con la persona a quien cuida es: <input type="checkbox"/> Espos(a) <input type="checkbox"/> Madre/padre <input type="checkbox"/> Hijo(a) <input type="checkbox"/> Abuelo(a) <input type="checkbox"/> Amigo(a) <input type="checkbox"/> Otro _____																																																							
2. Procedencia _____	15. Valoración del cuidador PULSES total: 6-8 <input type="checkbox"/> 9-11 <input type="checkbox"/> 12-24 <input type="checkbox"/> Test SPMSQ: (N. errores) 0-2 <input type="checkbox"/> 3-4 <input type="checkbox"/> 5-7 <input type="checkbox"/> 8-10 <input type="checkbox"/>																																																							
3. Edad _____ años	16. Valoración del receptor de cuidado PULSES total: 6-8 <input type="checkbox"/> 9-11 <input type="checkbox"/> 12-24 <input type="checkbox"/> Test SPMSQ: (N. errores) 0-2 <input type="checkbox"/> 3-4 <input type="checkbox"/> 5-7 <input type="checkbox"/> 8-10 <input type="checkbox"/> Paciente pediátrico <input type="checkbox"/>																																																							
4. Grado máximo de escolaridad	17. Autovaloración en el uso de las TIC's																																																							
5. Estado Civil Soltero(a) <input type="checkbox"/> Casado(a) <input type="checkbox"/> Separado(a) <input type="checkbox"/> Viudo(a) <input type="checkbox"/> Unión Libre <input type="checkbox"/>	<table border="1"> <thead> <tr> <th rowspan="2">TIC's</th> <th colspan="3">Nivel conocimiento</th> <th colspan="3">Posibilidad de acceso</th> </tr> <tr> <th>Alto</th> <th>Medio</th> <th>Bajo</th> <th>Alto</th> <th>Medio</th> <th>Bajo</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Televisión</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Radio</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Computador</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Teléfono</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Internet</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Otro. Cual?</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	TIC's	Nivel conocimiento			Posibilidad de acceso			Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Televisión							Radio							Computador							Teléfono							Internet							Otro. Cual?						
TIC's	Nivel conocimiento			Posibilidad de acceso																																																				
	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo																																																		
Televisión																																																								
Radio																																																								
Computador																																																								
Teléfono																																																								
Internet																																																								
Otro. Cual?																																																								
6. Ocupación <input type="checkbox"/> Hogar <input type="checkbox"/> Empleado (a) <input type="checkbox"/> Trabajo Independiente <input type="checkbox"/> Estudiante <input type="checkbox"/> Otros _____	18. Usted se apoya con el uso de las TIC's para cuidarse o para cuidar a su familiar? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>																																																							
7. Religión _____ Nivel de Compromiso Religioso <input type="checkbox"/> Alto <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Bajo	19. Qué nivel de apoyo ha percibido con el uso de TIC's para su cuidado o el de su familiar? Alto <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Bajo <input type="checkbox"/>																																																							
8. Estrato socioeconómico 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	20. Qué TIC le sería más útil como apoyo en su cuidado o en el de su familiar?																																																							
9. Cuida a la persona a su cargo desde el momento de su diagnóstico? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	21. Diagnósticos médicos Cuidador _____ Receptor _____																																																							
10. Tiempo que lleva como cuidador _____	22. Nivel de percepción de carga _____ puntos Alto <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Bajo <input type="checkbox"/>																																																							
11. Usted es el único cuidador? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>																																																								
12. Apoyos con los que cuenta Sí No Psicológico..... <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Familiar..... <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Religioso..... <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Económico..... <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Social..... <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Otros.Cuál? _____																																																								
13. No. de horas que usted cree que dedica diariamente al cuidado de su familiar _____ Horas																																																								

⁴ Instrumento para la caracterización del cuidador familiar de una persona con enfermedad crónica. Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia, Universidad Nacional de Colombia, 1996-2012. Versión 3, revisada el 5 de febrero de 2013.

G. Anexo: Aval Comité de ética – Facultad de Enfermería

1/1



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
SEDE BOGOTÁ
FACULTAD DE ENFERMERÍA
UNIDAD DE GESTIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

UGI-282-2013
Bogotá D.C., Septiembre 23 de 2013

Profesora
CLARA VIRGINIA CARO CASTILLO
Directora
Posgrados en Enfermería Disciplinarios
Facultad de Enfermería
Universidad Nacional de Colombia

Referencia: Aval ético

Respetada Profesora:

De la manera más atenta, me permito informarle que el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Enfermería en sesión del 23 de Septiembre de 2013 Acta No.16, se permite dar aval desde los aspectos éticos al proyecto de investigación de Maestría en Enfermería titulado "Percepción del soporte social en cuidadores de niños en situación de enfermedad oncológica por lugar de pernoctación en una institución de salud en Bogotá, Colombia" del estudiante Oscar Numpaque Gambasica, Directora Lorena Chaparro Díaz.

Es importante resaltar que el Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Enfermería, es un órgano asesor (Acuerdo No. 034 del 2007, Art. 18 del Consejo Superior Universitario) en los aspectos de la dimensión ética de la investigación y son los investigadores los responsables de dar cumplimiento a todos los principios éticos relacionados con la investigación durante su desarrollo. (Resolución No. 077 del 2006 del Consejo de Facultad de Enfermería).

Atentamente,

(ORIGINAL FIRMADO POR)

YURIAN LIDA RUBIANO MESA
Presidenta Comité de Ética*
Facultad de Enfermería
Universidad Nacional de Colombia
* Delegada por la Decana

Copia: Oscar Numpaque Gambasica – Estudiante Maestría
Lorena Chaparro Díaz - Directora Teoría

Carrera 30 No. 45-03, **FACULTAD DE ENFERMERÍA**, Edificio 101, Oficina 805
Conmutador: (57-1) 316 5000 Ext. 17021
Correo electrónico: ugi_febog@unal.edu.co
Bogotá D. C., Colombia, Suramérica

Bibliografía

AKGÜN, Zümrüt and TAN, Mehtap. Loneliness, Depression, and Social Support of Patients With Cancer and Their Caregivers. In: Clinical Journal of Oncology Nursing. 2012, vol 16, no. 2, p. 145-149.

AMERICAN CANCER SOCIETY. Global Cancer Facts & Figures 2007.p.1-46. [En línea]. [citado octubre de 2011]. Disponible en internet: <<http://www.cancer.org/acs/groups/content/@nho/documents/document/globalfactsandfigures2007rev2p.pdf>>.

APARECIDA, Elizete, *et al.* Cuidando al niño con cáncer: Evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. En: Revista Latinoamericana de Enfermagem. 2011, vol.19, no. 3, p.1-9.

ARIAS, María. La triangulación metodológica: sus principios, alcances y limitaciones. En: Investigación y Educación en Enfermería. 2000, vol. 18, no. 1, p. 13 – 26.

BALLY, Jill, *et al.* Keeping Hope Possible A Grounded Theory Study of the Hope Experience of Parental Caregivers Who Have Children in Treatment for Cancer. En: Cancer Nursing. 2013. vol. 00, no. 0, p. 1-10.

BARRERA, Lucy. Investigación habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica. En: GRUPO DE CUIDADO. La investigación y el Cuidado en América Latina. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Unibiblos, 2005. p. 271-280.

BARRERA, Lucy. *et al.* Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Mirada internacional. En: Aquichan. 2006, vol. 6, no. 1, p. 22-33.

-----, La cronicidad y el cuidado familiar, un problema durante la niñez En: Revista Avances en Enfermería. 2004, vol. 22, no. 1, p. 47-53.

-----, *et al.* Programa “Cuidando a Cuidadores” En: Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Unibiblos, 2010. p 121-167.

BARRÓN, Brenda y ALVARADO, Salvador. Desgaste físico y emocional del cuidador Primario en Cáncer. En: Cancerología. 2009, vol. 4, p. 39-46.

BEDREGAL, Paula. Enfermedades crónicas en la infancia. En: Boletín Escuela de Medicina. Pontificia Universidad Católica de Chile. 1994, vol. 23, p. 41-44.

BEGLEY, Cecily. Using Triangulation in Nursing Research. En: Journal of Advanced Nursing. 1996, vol. 24, p. 122-128.

BELTRÃO, Marcela, *et al.* Childhood Cancer: Maternal Perceptions and Strategies for Coping With Diagnosis. En: Jornal de pediatria. 2007, vol. 83, no.6, p. 562-566.

BERTERÖ, Carina. Types and Sources of Social Support for People Afflicted With Cancer. En: Nursing and Health Sciences. 2000, vol. 2, p. 93-101.

BLEYER Archie. Child health 2000: 2nd World Congress and Exposition, Concurrent Conferences on Hematology - Oncology: "Challenges in Childhood Cancer and Blood Diseases". En: Journal of Pediatric Hematology – Oncology. 1996, vol. 18, no. 1, p. 3-9.

BURNS, Nancy and GROVE, Susan. Understanding Quantitative Research Design En: The Practice of Nursing Research: Appraisal, Synthesis, and Generation of Evidence. 6 ed. St. Louis, Missouri: Saunders – Elsevier. 2009. p. 218 – 235.

CACANTE, Jazmín y ARIAS, María. Tocar los corazones en busca de apoyo: el caso de las familias de los niños con cáncer. En: Investigación y Educación en Enfermería. 2009, vol. 27, no. 2, p. 170-180.

CHAPARRO DÍAZ, Lorena, *et al.* Las TIC como un mecanismo de apoyo social para cuidadores de familia de pacientes con enfermedad crónica: un estudio de caso. En: Aquichan. 2013. vol. 13, no. 1, p. 27-40.

CÁRDENAS, Diana, *et al.* Soporte social con el uso de las TIC para cuidadores de personas con enfermedad crónica: un estado del arte. En: Aquichan. 2010. vol. 10, no. 3, p. 204-213.

CASTILLO, Edelmira, *et al.* Satisfacción de los familiares cuidadores con la atención en salud dada a adultos y niños con cáncer. En: Revista Colombia Médica. 2005, vol. 36, no. 3, p. 43-49.

CASTILLO, Edelmira y CHESLA, Catherine. Viviendo con el cáncer de un (a) hijo (a). En: Revista Colombia Médica. 2003, vol. 34, no. 3, p. 155-163.

CASTRO, Roberto; CAMPERO, Lourdes y HERNÁNDEZ, Bernardo. La investigación sobre apoyo social en salud: situación actual y nuevos desafíos. En: Revista de salud pública. 1997, vol. 31, no. 4, p. 425-435.

CHAO, Yeh. Gender Differences in the Use of Coping Strategies Among Taiwanese Parents Whose Children Have Cancer. En: Cancer Nursing. 2004, vol. 27, no. 2, p. 100-107.

COBB, Sidney. Social Support as a Moderator of Life Stress. En: Psychosomatic Medicine. 1976, vol. 38, no. 5, p. 300-314.

COLOMBIA. CONGRESO DE COLOMBIA. Ley 1384 (19, abril, 2010) Ley Sandra Ceballos, por el cual se establecen las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia. Diario oficial. Bogotá .D.C., 2010. no. 47.685. p. 1-9.

COLOMBIA. CONGRESO DE COLOMBIA. Ley 1388 (26, mayo, 2010). Por el derecho a la vida de los niños con cáncer. Diario oficial. Bogotá .D.C., 2010. no. 47.721. p. 1-13.

COLOMBIA. CONSEJO NACIONAL DE POLÍTICA ECONÓMICA Y SOCIAL. Documento Conpes Social (14, marzo, 2005). "Metas y estrategias de Colombia para el logro de los objetivos de desarrollo del milenio – 2015" Departamento Nacional de Planeación. Bogotá D.C. 2005. 70 p.

COLOMBIA. MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL. Decreto 3039 (10, agosto, 2007). Por el cual se adopta el Plan Nacional de Salud Pública 2007-2010. Bogotá D.C. 2007. 52 p.

COLOMBIA. MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL - INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA. Plan Nacional para el Control del Cáncer en Colombia 2010 – 2019 (febrero, 2010). Bogotá D.C. 2010. 58 p.

COLOMBIA. MINISTERIO DE SALUD. Resolución número 412 (25, febrero, 2000). Por la cual se establecen las actividades, procedimientos e intervenciones de demanda inducida y obligatorio cumplimiento y se adoptan las normas técnicas y guías de atención para el desarrollo de las acciones de protección específica y detección temprana y la atención de enfermedades de interés en salud pública. Santafé de Bogotá: El Ministerio, 2000. 6 p.

COLOMBIA. MINISTERIO DE SALUD. Resolución número 8430 (04, octubre, 1993) Por el cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Santafé de Bogotá: El Ministerio, 1993. 12 p.

COLOMBIA. CONGRESO DE COLOMBIA Ley 911 (05, octubre, 2004). Por el cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de Enfermería en Colombia; se establece el régimen disciplinario correspondiente y se dictan otras disposiciones. Diario oficial. Bogotá .D.C., 2004. no. 45.693. p. 1-15.

COMITÉ DE ÉTICA, FACULTAD DE ENFERMERÍA, UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA. Recomendaciones éticas para las investigaciones en la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. 2008.

CONSEJO DE ORGANIZACIONES INTERNACIONALES DE LAS CIENCIAS MÉDICAS – ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos. Ginebra 2002.

CORDARO, Giulia, *et al.* Assessing Psychological Adjustment in Siblings of Children With Cancer Parents' Perspectives. En: Cancer Nursing. 2012. vol. 35, no. 1, p. 42-50.

COULSON, N. and GREENWOOD, N. Families Affected by Childhood Cancer: An Analysis of the Provision of Social Support Within Online Support Groups. En: Child: Care, Health and Development. 2012. vol. 38, no. 6, p. 870-877.

COWMAN, Seamus. Triangulation: A Means of Reconciliation in Nursing Research. 1993, vol. 18, p. 788-792.

DARCY, Laura, *et al.* The Everyday Life of the Young Child Shortly After Receiving a Cancer Diagnosis, From Both Children's and Parent's Perspectives. En: Cancer Nursing. 2014. vol. 00, no. 0, p. 1-12.

DE LA HUERTA, Rocío; CORONA, Javier y MÉNDEZ, José. Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. En: Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría. 2006, vol. 39, no.1, p. 46-51.

DIGIULIO, Sarah. ACS Releases New Statistics Report on Cancers in Children and Adolescents. En: Oncology Times. 2014. vol. 36, no. 7, p. 26–27.

DOULAVINCE, Daniela, *et al.* Repercusión del cáncer infantil a los cuidadores familiares: revisión integradora. En: Revista Brasileira de Enfermagem. 2013. vol. 66, no. 2, p. 264-270.

ESPADA, M.; GRAU, C. and FORTES, M. Enseñar estrategias de afrontamiento a padres de niños con cáncer a través de un cortometraje. En: An. Sist. Sanit. Navar. 2010. vol. 33, no.3, p. 259-269.

FEDELE, David *et al.* Longitudinal Assessment of Maternal Parenting Capacity Variables and Child Adjustment Outcomes in Pediatric Cancer. En: J Pediatr Hematol Oncol. 2011. vol. 33, no. 3, p. 199-202.

FERNÁNDEZ, Alba y MANRIQUE, Fred. Rol de la enfermería en el apoyo social del adulto mayor. En: Enfermería Global. 2010, no. 19, p. 1-9.

FLÓREZ TORRES, Inna, *et al.* Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica. En: Rev. salud pública. 2010. vol. 15, no. 5, p. 754-764.

FOCHER, Eva, *et al.* International Classification of Childhood Cancer, Third Edition. En: Cancer. 2005, vol. 103, no.7, p 1459-1461.

FU, Jin. Triangulation in Nursing Research: Issues of Conceptual Clarity and Purpose. En: Journal of Advanced Nursing. 1998, vol. 28, no. 3, p. 631-641.

GAGE-BOUCHARD, Elizabeth and DEVINE Katie. Examining Parents' Assessments of Objective and Subjective Social Status in Families of Children With Cancer. En: PLOS ONE. March 2014. vol. 9, no. 3, p. 1-10.

GIRALDO, Clara y FRANCO, Gloria. Calidad de vida de los cuidadores familiares. En: Aquichan. 2006, vol. 1, no. 6, p. 38-53.

GRAU C. y FERNÁNDEZ, M. Familia y enfermedad crónica pediátrica. En: An. Sist. Sanit. Navar. 2010, vol. 33, no. 2, p. 203-212.

GRAU, Claudia y ESPADA María del C. Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. En: Psicooncología. 2012, vol. 9, no. 1, p. 125-136.

GUZMAN, Hernando. Prevención y atención del cáncer en Colombia. Una lucha desigual contra el sistema de salud. En: El pulso. Periódico para el sector de la salud. Julio, 2006. no. 94. [En línea]. [citado febrero de 2010]. Disponible en internet: <<http://www.periodicoelpulso.com/html/jul06/debate/debate-04.htm>>

HAGEDOORN, Mariët; KREICBERGS, Ulrika and APPEL Charlotte. Coping With Cancer: The Perspective of Patients' Relatives. En: Acta Oncológica. 2011, vol. 50, no. 2, p. 205-211.

HALUSKA, Heather; JESSEE Peggy and NAGY, Christine. Sources of Social Support: Adolescents With Cancer. En: Oncology Nursing Forum. 2002, vol. 29, no. 9, p. 1317-1324.

HAMILTON, Jill and SANDELOWSKI, Margarete. Types of Social Support in African Americans With Cancer. En: Oncology Nursing Forum. 2004, vol.31, no. 4, p. 792-800.

HERNANDEZ. Roberto; FERNANDEZ, Carlos y BAPTISTA, Pilar. Recolección y análisis de los datos cualitativos. En: Metodología de la investigación. 5 Ed. Mc Graw Hill, 2010. p. 406-488

HILBERT, Gail. Measuring Social Support in Chronic Illness. En: Strickland OL, Waltz CF. Measurement of Nursing Outcomes: Measuring Client Self-Care and Coping Skills. vol. 4. NewYork: Springer; 1990. p. 79-95.

HSING, Chao. Dynamic Coping Behaviors and Process of Parental Response to Child's Cancer. In: Applied Nursing Research. 2003, vol. 16, no. 4, p. 245-255

JOHANNA, Van Der Lee, *et al.* Definitions and Measurement of Chronic Health Conditions in Childhood: A Systematic Review. En: The Journal of the American Medical Association. 2007, vol. 297, no. 24, p. 2741-2751.

JOY, Geraldine. Caring for the Caregiver. En: Oncology Nursing Forum. January, 2010. vol. 37, no. 1, p. 50-57.

KLASSEN, Anne, *et al.* Immigrant to Canada, Newcomer to Childhood Cancer: A Qualitative Study of Challenges Faced by Immigrant Parents. En: Psycho Oncology, 2012. vol. 21, p. 558– 562.

KLÜNDER, Miguel, *et al.* Frecuencia de abandono del tratamiento en pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda. En: Bol Med Hosp Infant Mex. 2012. vol. 69, no. 3, p. 226-232.

KOHLSDORF, Marina and COSTA, Áderson. Cuidadores de crianças com leucemia: exigências do tratamento e aprendizagem de novos comportamentos. En: Estudos de Psicologia. 2011. vol. 16, no. 3, p.227-234.

LAFABURIE, María, *et al.* Madres cuidadores de niños (as) con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades. En: Revista Colombiana de Enfermería. 2005. vol.5, p. 41-52.

LIMA, Lucelia; BATISTA, Mônica and OLIVEIRA, Arli. La experiencia del padre frente al cáncer infantil. En: Psicología em Estudo, Maringá, 2013. vol. 18, no. 3, p. 541-550.

LINDAHL, Annika and BOMAN, Krister. Parents' Perceptions of Support When a Child Has Cancer. A Longitudinal Perspective. En: Cancer Nursing. 2007, vol. 30, no. 4, p. 294-301.

LINDSEY, Ada, *et al.* Social Support and Health Outcomes in Postmastectomy Women: A Review. En: Cancer Nursing. 1981, vol. 4, no. 5, p. 377 – 384.

LINDSEY, Ada and YATES, Bernice. Social Support: Conceptualization and Measurement Instruments. En: STROMBORG, MARILYN and OLSEN, SHARON. Instruments for Clinical Health – Care Research. 2004. 3 ed. Jones and Bartlett Publishers. p. 164-199.

LOHFA, Chirdan; FIDELIA, Thomas and OLUWABUNMI, Chirdan. Childhood Cancers: Challenges and Strategies for Management in Developing Countries. En: African Journal of Paediatric Surgery. 2009, vol. 6, no.2, p. 126-130.

LONDOÑO, Nora, *et al.* Validación en Colombia del cuestionario MOS de apoyo social. En: International Journal of Psychological Research. 2012. vol.5 no.1.p. 142-150.

MARSLAND, Anna, *et al.* A Pilot Trial of a Stress Management Intervention for Primary Caregivers of Children Newly Diagnosed With Cancer: Preliminary Evidence That Perceived Social Support Moderates the Psychosocial Benefit of Intervention. En: Journal of Pediatric Psychology. 2013. vol. 38, no. 4, p. 449-461.

MARTÍNEZ, Lucía, *et al.* Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. En: Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación. 2008. vol. 20, p.23-29.

MARKWARD, Martha. BENNER, Kalea and FREESE, Rebekah. Perspectives of Parents on Making Decisions About the Care and Treatment of a Child With Cancer: A Review of Literature. En: Families, Systems, & Health. 2013. vol. 31, no. 4, p. 406–413.

MASADEH, Rami; COLLIER, Jacqueline and HALL, Carol. Parental Stress When Caring for a Child With Cancer in Jordan: A Cross-Sectional Survey. En: Health and Quality of Life Outcomes. 2012. vol. 10, no. 88, p. 1-7.

MEHTAP, Tan. Social Support and Coping in Turkish Patients With Cancer. En: Cancer Nursing. 2007, vol. 30, no.6, p. 498-504.

MÉNDEZ, J. Intervención emocional y conductual para el niño con cáncer y su familia. En: Gaceta Mexicana de Oncología. 2005, vol. 4, no. 3, p. 60-64.

MÉNDEZ, Javier, *et al.* Atención Psicológica en el cáncer infantil. En: Revista Psicooncología. 2004, vol.1, no.1, p. 139-154.

MING Pi; WIERENGA, Mary y CHUAN, Su. Influences of Psychological Well-being, Quality of Caregiver-patient Relationship, and Family Support on the Health of Family Caregivers for Cancer Patients in Taiwan. In: *Asian Nursing Research*. 2009, vol. 3, no 3, p. 154-166.

MORAL, José y MARTÍNEZ, Juan. Reacción ante el diagnóstico de cáncer en un hijo: estrés y afrontamiento. En: *Psicología y Salud*. 2009, vol. 19, no. 2, p. 189-196.

MUÑOZ, Lucy. Conceptualización Investigación y gerencia para el cuidado de la salud. En: GRUPO DE CUIDADO. Cuidado y práctica de enfermería. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Unibiblos, 2000, p. 99 – 105.

MONTALVO, Amparo y FLÓREZ, Inna. Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena (Colombia). Un estudio comparativo. En: *Salud Uninorte*. Barranquilla. 2008. vol. 24, no. 2, p. 181-90.

MONTALVO, Amparo; FLÓREZ, Inna y VEGA, Diana. Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. En: *Aquichan*. Octubre, 2008. vol. 8, no. 2, p. 197-211.

NORBERG, Annika and BOMAN, Krister. Parents' Perceptions of Support When a Child Has Cancer. A Longitudinal Perspective En: *Cancer Nursing*. 2007, vol.30, no.4, p. 294-301.

NUTBEAM, Don. Glosario de Promoción de la Salud. Centro Colaborador de Promoción de la Salud, Departamento de Salud Pública y Medicina Comunitaria, Universidad de Sydney, Australia. Ginebra, 1998.

OBSERVATORIO INTERINSTITUCIONAL DE CÁNCER INFANTIL. Conmemoración por el día mundial del cáncer infantil. [En línea]. [citado septiembre de 2011]. Disponible en internet: <<http://oicancerinfantil.blogspot.com/>>

OCHOA, Francisco y MONTOYA, Liliana. Mortalidad por cáncer en Colombia en el año 2000: cuando aumentar no es mejorar. En: *Revista CES Medicina*. 2003, vol. 17, no. 1, p. 7-22.

------. Mortalidad por cáncer en Colombia 2001. En: *Revista CES Medicina*. 2004, vol. 18, no. 2, p. 19-36.

------. Mortalidad por cáncer en Colombia en 2005. En: *Revista Facultad de Medicina*. 2009, vol. 57, no. 4, p. 304-315.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. ¿Aumenta o disminuye el número de casos de cáncer en el mundo? [En línea]. [citado octubre de 2011]. Disponible en internet: <<http://www.who.int/features/qa/15/es/index.html>>

------. Cáncer. Centro de prensa. [En línea]. [citado octubre de 2011]. Disponible en internet: <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/index.html>>

-----. Cancer Incidence and Mortality Worldwide in 2008. Globocan, 2008. [En línea]. [citado octubre de 2011]. Disponible en internet: <<http://globocan.iarc.fr/factsheets/populations/factsheet.asp?uno=900>>

-----. Estadísticas Sanitarias Mundiales. 2011. [En línea]. [citado enero de 2012]. Disponible en internet: <http://www.who.int/whosis/whostat/ES_WHS2011_Full.pdf>

-----. European Health21 Target 11 Healthier Living. 2000. EUR/00/5018028. [En línea]. [citado agosto de 2011]. Disponible en internet: <http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0010/119926/E70041.pdf>

-----. Objetivos de Desarrollo del Milenio. [En línea]. [citado agosto de 2011]. Disponible en internet: <http://www.who.int/topics/millennium_development_goals/es/>

-----. Programas y Proyectos. Prevención de las enfermedades crónicas. [En línea]. [citado enero de 2012]. Disponible en internet: <http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/part1/es/index4.html>

-----. Red CARMEN. [En línea]. [citado agosto de 2011]. Disponible en internet: <<http://www.paho.org/spanish/ad/dpc/nc/carmen-info.htm>>

-----. Temas de salud. Enfermedades Crónicas. [En línea]. [citado noviembre de 2011]. Disponible en internet: <http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/>

-----. The Global Burden of Disease. 2004. [En línea]. [citado noviembre de 2011]. Disponible en internet: <http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/GBD_report_2004update_full.pdf>

----- Y UNIÓN INTERNACIONAL CONTRA EL CÁNCER. Acción mundial contra el cáncer Ahora. Versión revisada 2005. [En línea]. [citado marzo de 2011]. Disponible en internet: <<http://www.who.int/cancer/media/AccionMundialCancerfull.pdf>>

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. El cáncer es la segunda causa de muerte en América. Latina. [En línea]. [citado marzo de 2011]. Disponible en internet:

<http://new.paho.org/arg/index.php?option=com_content&task=view&id=581&Itemid=1>

-----. Informes de enfermedades crónicas en el boletín semanal de morbilidad y mortalidad. Boletín Epidemiológico. 1989, vol. 10 no. 2. p. 7.

-----. Salud de las Américas. Condición de salud y sus tendencias. 2007, vol. 1. Cap. 2 p. 133.

PACHECO, Mónica y MADERO, Luis. Oncología pediátrica. En: Psicooncología. 2003. vol. 0, no. 1, p. 107–116.

PEEK, Gloanna and MAZUREK Bernadette. A Coping Intervention For Mothers of Children Diagnosed With Cancer: Connecting Theory and Research. In: Applied Nursing Research. 2014, vol. 27, p. 202–204.

PINTO, Natividad y SÁNCHEZ, Beatriz. El reto de los cuidadores familiares de personas en situaciones crónicas de enfermedad. En: GRUPO DE CUIDADO. Cuidado y práctica de enfermería. Bogotá. UNIBIBLOS, 2000, p. 172-179.

-----; SÁNCHEZ, Beatriz y BARRERA, Lucy. Reflexiones del cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores". En: Aquichan. 2005, vol. 5, no. 1, p. 128-137.

PIÑEROS, Marion; GAMBOA, Oscar y SUAREZ, Amaranto. Mortalidad por cáncer infantil en Colombia durante 1985 a 2008. En: Revista Panamericana de Salud Pública. 2011, vol. 30, no.1, p. 15-21.

POLANIO, Aquilino y POZO, Araceli del. Modificación de la ansiedad-rasgo y la ansiedad-estado mediante un programa de intervención psicopedagógica en niños cancerosos hospitalizados. En: Revista complutense de educación. 1991, vol. 2, no.3, p. 419-429.

POLIT, Denise y HUNGLER, Bernadette. Diseños de investigación para estudios cuantitativos. En: Investigación científica en ciencias de la salud. 6 ed. McGraw Hill 1999. p.171 - 212.

PROGRAM FOR APPROPRIATE TECHNOLOGY IN HEALTH (PATH). Outlook. 2009, vol. 26. no. 1. p. 1. [En línea]. [citado Noviembre de 2011]. Disponible en internet: <http://www.path.org/publications/files/RH_outlook_26_1_sp.pdf>

RAMIREZ, Maria. Habilidad del cuidado de los cuidadores principales de pacientes con cáncer gastrointestinal. En: Avances en enfermería. 2005, vol. 23, no. 2, p. 12.

ROGERO, Jesús. Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 años y más años en situación de dependencia. En: Revista Española de Salud Pública. 2009, vol. 83, no. 3, p. 393-405.

ROMERO, Elizabeth, *et al.* Las TIC y el apoyo social: Una respuesta desde enfermería en Cartagena (Colombia). En: Salud Uninorte. 2010. vol. 26 no. 2, p. 325-338.

SCHWEITZER, Robert; GRIFFITHS, Maya and YATES, Patsy. Parental Experience of Childhood Cancer Using Interpretative Phenomenological Analysis. En: Psychology and Health. June 2012. vol. 27, no. 6, p. 704-720.

SHERBOURNE, Cathy and STEWART, Anita. The MOS Social Support Survey. En: Social Science & Medicine. 1991, vol. 32, no. 6, p. 705-714.

SILVA, Iara, *et al.* Apoyo social y familias de niños con cáncer: revisión integradora. En: Revista Latinoamericana de Enfermagem. 2008, vol.16, no. 3, p. 1-8.

SOCIEDAD AMERICANA DEL CANCER. Datos y estadísticas sobre el cáncer entre los hispanos latinos 2009/2011 [En línea]. [citado junio de 2014].

STEWART, Janet; PYKE-GRIMM, Kimberly and KELLY, Katherine. Making the Right Decision for My Child With Cancer The Parental Imperative. En: Cancer Nursing 2012. vol. 35, no. 6, p.419-428.

TASHAKKORI, Abbas and CRESWELL, John. Exploring the Nature of Research

Questions in Mixed Methods Research. En: Journal of Mixed Methods Research. 2007, vol. 1, no. 3, p. 207-211.

TERRACINI, Benedetto. Epidemiology of Childhood Cancer. En: Environmental Health. 2011, vol. 10, no. 1, p. 1-3.

TERSELICH, Greti; MARTÍNEZ, Teresa y VEGA, Ramón. Cáncer en niños y adolescentes en el Instituto Nacional de Cancerología, Bogotá, Colombia: Revisión de dos décadas. En: Rev Col Cancerol. 2002, vol. 6, no. 3, p. 53.

VEGA, Olga y GONZÁLEZ, Dianne. Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. En: Enfermería Global. 2009, no. 16, p. 1-11.

VELIKOVA, Bilyana. Perceived Social Support in Cancer Survivors: Some Preliminary Results. In: Psychological Thought. 2013, vol. 6, no. 1, p. 90-96.

WEGNER, Wiliam and PEDRO, Eva. Female Caregivers Accompanying Children With Cancer in the Hospital Setting. En: Rev Gaúcha Enferm. 2010. vol. 31, no. 4, p. 678-684.

WOODGATE, Roberta and YANOFISKY, Rochelle. Parents' Experiences in Decision Making With Childhood Cancer Clinical Trials. En: Cancer Nursing. 2010. vol. 33, no. 1, p. 11-18.

YILDIRIM, Hatice, *et al.* Experiences of Parents With the Physical Care Needs at Home of Children With Cancer. A Qualitative Study. En: Cancer Nursing. 2013. vol. 36, no. 5, p. 385-393.

YILDIRIM, Yasemin and KOCABIYIK, Seher. The Relationship Between Social Support and Loneliness in Turkish Patients With Cancer. En: Journal of Clinical Nursing. 2010, vol. 19, p. 832-839.